

Hjerneskode og selvpresentasjon

En kvalitativ studie

Line Nortvedt



Masteroppgave ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag

UNIVERSITETET I OSLO

6.september 2007



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

Navn: Line Nortvedt

Dato: 6. september 2007

Tittel og undertittel:

Hjerneskode og selvpresentasjon - En kvalitativ studie

Sammendrag:

Formål: Formålet med dette prosjektet har vært å finne ut hvilke forhold som oppleves betydningsfulle for hjerneskadepasienters selvpresentasjon. Begrepet "selvpresentasjon" defineres her som pasientens presentasjon av seg selv og sin skade. Prosjektet omfatter personer med ervervet hjerneskode som har gjennomgått et seks ukers Rehabiliteringskurs.

Teoretisk forankring: Undersøkelsen bygger på norsk og internasjonal litteratur omkring temaene hjerneskode, rehabilitering, selvpresentasjon og mestring. Valgte litteratur er ment å belyse hvordan det oppleves å leve med en usynlig skade samt hva som påvirker hjerneskadepasienters forutsetninger for selvpresentasjon.

Metode: Studien har en kvalitativt, utforskende design. Den metodiske innfallsvinkel har vært kvalitative forskningsintervju, med ca. en times varighet per intervju. Seks hjerneskadepasienter som hadde deltatt på Rehabiliteringskurs høsten 2006 ble intervjuet noen uker etter fullført rehabilitering. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og deretter transkribert tilnærmet ordrett. Data ble analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering. Studiens gjennomføring ble på forhånd godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk Sør-Norge og Personvernombudet for forskning (NSD).

Resultater: Informantene beskrev flere utfordringer ved det å bli misoppfattet p.g.a. egne endrede forutsetninger og en usynlig problematikk, som blant annet kognitive utfall. Deltagere som generelt var åpne om følgervirkningene etter skaden ble i stor grad møtt med respekt, forståelse og hensyntagen fra omgivelsene. Opparbeiding av innsikt har tatt relativt lang tid for den enkelte deltager. Den nyervervede innsikten i løpet av Rehabiliteringskurset gav innhold til egen livshistorie. Akseptasjon av egen hjerneskode bidro til ønske, vilje og mot til å fortelle. Rehabiliteringsoppholdet hadde stor betydning for den enkeltes mestring av ulike livsområder generelt, og for selvpresentasjon spesielt.

Konklusjon: Informantene formidlet at det de opplevde som de viktigste forutsetningene for selvpresentasjon var egen innsikt og forståelse for hjerneskadens følgervirkninger, et innsiktsfullt sosialt nettverk samt et effektivt rehabiliteringstilbud. Studien viste at faktorer som hemmet pasientenes ønske om selvpresentasjon var deres opplevelse av hjerneskadens som stigmatiserende, tabu- og skambelagt. En tydelig, forståelig og situasjonstilpasset selvpresentasjon så imidlertid ut til en viss grad å demme opp mot ufrivillige uttrykk, rokke ved tabuer og motvirke stigmatisering.

Nøkkelord: Ervervet hjerneskode, hjerneslag, usynlig skade, selvpresentasjon, rehabilitering, mestring, sykepleie



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTETET
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

Name: Line Nortvedt	Date: 6th. September 2007
Title and subtitle: Brain injury and self-presentation - A qualitative study	
<u>Abstract:</u> Purpose: The purpose of this project has been to investigate which conditions are important for traumatically brain-injured patients when presenting themselves to others. The word “self-presentation” is defined here as the patient’s presentation of oneself and his/her injury. The project includes persons with acquired brain injury who have taken part in a six week rehabilitation course. Literature Review: The study is based on Norwegian and international literature concerning acquired brain injury, rehabilitation, self-presentation and coping. The literature is meant to illuminate how people with acquired brain injury experience living with an invisible injury, and which conditions are decisive for self-presentation. Method: The study has a qualitative exploratory design. The method used is qualitative interviews. Data was collected from six brain-injured patients a few weeks after they had attended a rehabilitation course, autumn 2006. The average duration of each interview was one hour. The interviews were taped and transcribed word by word. The data was analysed using Systematic Text Condensation. The study protocol was approved by the Regional Committee for Medical Research Ethics and the Ombudsman for Privacy in Research at the Norwegian Social Science Data Services. Results: The informants described several challenges arising from misunderstandings due to their own altered conditions and invisible set of problems, one of which was cognitive changes. Participants who were generally open about the long-term effects of their injury seemed to a greater extent to be met with respect, understanding and consideration. For most of the informants it has taken considerable time to develop awareness. The recently acquired awareness during the rehabilitation course enabled patients to better understand their condition and thereby readjust their life story. The acceptance of one’s brain injury contributed to a wish, will and courage to tell others about themselves. The six weeks of rehabilitation was of great importance for coping in general and for self-presentation in particular. Conclusion: Informants reported that the most important factors affecting self-presentation were awareness and understanding of the consequences of their brain injury, a social network that also had this insight, together with an effective rehabilitation programme. Taboo, shame and stigmatisation were factors inhibiting the wish to present oneself. A self-presentation that was clear, understandable and adapted to a specific context, seemed to some extent to impede involuntary expressions, to alter taboos and to counteract stigmatisation.	
Key words: Acquired brain injury, stroke, invisible injury, self-presentation, rehabilitation, coping, nursing.	

FORORD

Det er flere personer jeg ønsker å takke i forbindelse med denne masteroppgaven. Først og fremst vil jeg takke de seks Rehabiliteringskursdeltagerne som har gitt av seg selv og sin tid. Hadde det ikke vært for dere, ville ikke dette produktet blitt til.

Den som har ledet meg igjennom forskningsprosessen har vært veileder og 1. amanuensis May Solveig Fagermoen. Hennes positive innstilling gode råd og verdifulle kommentarer har vært av vesentlig betydning for meg.

Endelig vil jeg takke min mann Morten for støtte og oppmuntring gjennom mastergradsstudiet.

Nesodden, 6.september 2007

Line Nortvedt

INNHALDSFORTEGNELSE

Hjerneskode og selvpresentasjon.....	1
En kvalitativ studie	1
1. INNLEDNING	1
Bakgrunn for valg av tema	1
Studiens hensikt og problemstilling	2
Hjerneinfarkt og hjerneblødning	3
Traumatisk hodeskade	4
Studiens avgrensing	6
Studiens sykepleiefaglige betydning	6
Oppbygging av studien.....	6
Praktiske opplysninger	6
2. LITTERATURGJENNOMGANG.....	7
Konsekvenser av hjerneskode.....	7
Konsekvenser for pasienten.....	7
Konsekvenser for sosialt nettverk	10
Oppsummering	11
Rehabilitering	11
Begrepe ne rehabilitering og kognitiv rehabilitering.....	12
Gruppetilbud til mennesker med hjerneskode	13
Rehabiliteringskurset der mine informanter deltok.....	14
Oppsummering	15
En usynlig hjerneskode.....	16
Usynlig hjerneskode og selvpresentasjon	16
Hjerneskode og innsikt	19
Hjerneskode og selvbylde.....	21
Hjerneskode og verdighet	23
Tabu og stigmatisering	24
Hjerneskode og mestringsmuligheter	26
Mestring av livskriser	26
Mestring og hjerneskode.....	28
Pasientinformasjon og mestring	30
Symptomhåndteringsmodellen	32
Psykoedukativ metode.....	33
Sammenfatning av hjerneskode og mestringsmuligheter	34
3. STUDIENS METODE	37
Valg av design	37
Bakgrunn for valg av metode	38
Det kvalitative forskningsintervju	39
Valg av informanter.....	40
Tilgang til forskningsfeltet	41
Innsamling av intervjudata	43
Analyse av intervjudata	44
Vurdering av studiens kvalitet.....	47
Forskningsetiske betraktninger.....	51
Det informerte samtykke	52
Konfidensialitet	52

4. PRESENTASJON AV FUNN.....	53
Bakgrunnsinformasjon om informantene	53
Å leve med en usynlig skade	53
Å bli trodd og forstått	54
Åpenhet, tabu og skam	57
Betydningen av andres holdninger til skaden.....	59
Forutsetninger for selvpresentasjon.....	61
Innsikt i egen hjerneskode	61
Aksept av en endret livssituasjon	64
Pasientens selvbylde	66
Å få bekreftelse fra andre	67
Rehabiliteringsoppholdet generelt og dets betydning for selvpresentasjon	69
5. DISKUSJON	73
Å leve med en usynlig skade	73
Usynlig hjerneskode – en utfordring i møte med helsepersonell.....	73
Å holde det usynlige skjult	74
Usynlig skade og sosial deltagelse	77
Indre forutsetninger for å kunne presentere konsekvenser av egen skade	79
Reduserte forutsetninger for selvpresentasjon.....	80
Innsikt og forståelse som forutsetninger for selvpresentasjon.....	82
Selvbylde som forutsetning for selvpresentasjon	84
Aksept og bekreftelse som forutsetning for selvpresentasjon	85
Ytre forutsetninger for å kunne presentere konsekvenser av egen skade.....	87
Det sosiale nettverk som forutsetning for selvpresentasjon	88
Læringsmiljø som forutsetning for selvpresentasjon	90
Informasjonsformidling som forutsetning for selvpresentasjon.....	92
Erfaringsutveksling og pasientkontakt som forutsetninger for selvpresentasjon	93
6. KONKLUSJON.....	97
Forslag til videre forskning	99
REFERANSER.....	101

Vedlegg

- Vedlegg 1: Forespørsel om tilgang til feltet
- Vedlegg 2: Tillatelse til gjennomføring/Informasjon til informantene
- Vedlegg 3: Første skriftlige informasjon gitt informantene
- Vedlegg 4: Skriftlig informert samtykke
- Vedlegg 5: Intervjuguide
- Vedlegg 6: Meldeskjema Personvernombudet for forskning ved Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) med tilråding
- Vedlegg 7: Søknad til Regional komité for medisinsk forskningsetikk Sør-Norge (REK Sør) med tilbakemelding

Oversikt over tabeller

Tabell 1: Andre og tredje analysetrinn.....	46
Tabell 2: Fjerde analysetrinn.....	47

1. INNLEDNING

Denne studien omhandler hjerneskadepasienters opplevelser omkring betydningsfulle forhold knyttet til selvpresentasjon. Med begrepet ”selvpresentasjon”¹ skal her forstås å fortelle om seg selv, og i særlig grad hva som er endret etter hjerneskaden.

Fellesbetegnelsen hjerneskade vil bli brukt i masteroppgaven fordi studien vil inkludere både mennesker med hjerneslag og traumatisk hodeskade².

Bakgrunn for valg av tema

Hjerneskader i form av hjerneslag eller traumatisk hodeskade rammer om lag 24.000 mennesker i Norge hvert år (Næss, 2003; Værøy, 1999). Av disse blir ca 9.000 mennesker innlagt i norske sykehus med traumatisk hodeskade, hvorav 500-800 får en alvorlig hodeskade som kan gi varige følger (Værøy, 1999). Minst 15.000 mennesker i Norge rammes årlig av hjerneslag, og er den vanligste årsak til invaliditet (Næss, 2003).

Både milde og moderate hjerneskader kan medføre usynlige vansker som kognitiv svikt, dysfungering når det gjelder å regulere egen atferd samt manglende sykdomsinnsikt (Finset og Krogstad, 2002). En konsekvens for mange pasienter kan bli nedsatt sosial fungering. Ved ett av Norges rehabiliteringssykehus tilbys et Rehabiliteringskurs³ for mennesker som har levd minimum ett og et halvt år med sin hjerneskade (....., 2006)⁴. Den overordnede hensikten med Rehabiliteringskurset er å bedre deltakernes evne til å mestre en endret livssituasjon og å fungere på ulike sosiale arenaer i samspill med andre. Gjennom å finne hensiktsmessige ord å beskrive egne usynlige kognitive vansker, er det et sentralt mål for dette kurset at pasientene kan bli bedre i stand til å kommunisere om seg selv og sin skade til andre mennesker (ibid).

En del av min forforståelse er preget av 10 års praksis med primærrehabilitering av hjerneskadepasienter samt fem års praksis med senforløpsrehabilitering. Denne erfaringen

¹ Selvpresentasjon: Nærmere definisjon, som har paralleller til Goffmans (1974) omtale av selvpresentasjon, gis i kapittel 2, under avsnittet Usynlig skade og selvpresentasjon.

² Begrepene ”hjerneslag” og ”traumatisk hodeskade” blir nærmere omtalt nedenfor.

³ ”Rehabiliteringskurs”: Min navngiving for å anonymisere.

⁴ (....., 2006): Referansen er skjult for å anonymisere.

har vist meg hvilke store utfordringer hjerneskadepasienter står overfor når det gjelder å formidle sine vansker til andre. Hjerneskadepasientens usynlige problematikk som kognitive utfall og redusert mental eller fysisk kapasitet har for mange, i min kliniske praksis, vist seg å være vanskelig å sette ord på. I særlig grad har det vist seg å være komplisert å forklare på en måte som andre kan forstå. Det er gjort noe forskning, fortrinnsvis av psykologer, når det gjelder evaluering av forskjellige former for rehabiliteringstilbud overfor hjerneskadepasienter (Kristensen, 2004; DeHope og Finegan, 1999 og Thomas, 2004). Nevnte forskning vil jeg komme tilbake til nedenfor. Det har imidlertid ikke, så langt jeg har kunnet registrere, vært mulig å finne studier innen området hjerneskaderehabilitering og denne pasientgruppens selvpresentasjon. Derfor har jeg valgt hjerneskadepasienters selvpresentasjon som tema for masteroppgaven.

Studiens hensikt og problemstilling

Den overordnede hensikten med mitt prosjekt er, med utgangspunkt i mennesker med tilnærmelsesvis usynlig hjerneskade, å belyse forhold som kan bidra til økt forståelse for konsekvensene av egen skade, og å kunne formidle denne forståelsen til andre. Mennesker med kognitiv svikt vil ofte ha vansker med å fremme egen sak, og kan utsettes for umyndiggjøring av både helsepersonell og andre profesjonelle hjelpere. Det vil derfor kunne ha betydning å avdekke hvilke forhold som kan ha innvirkning på denne pasientgruppens forutsetninger i forhold til selvpresentasjon. Problemstillingen i mitt prosjekt kan dermed formuleres slik:

Hvilke forhold oppleves som betydningsfulle for hjerneskadepasienters selvpresentasjon?

Problemstillingen er avgrenset til å gjelde et utvalg av seks hjerneskadepasienter som har deltatt på et seks ukers Rehabiliteringskurs. Nærmere omtale av bakgrunn for dette utvalget vil bli gitt i kapittel 4. Med utgangspunkt i den overordnede problemstillingen stilles følgende forskningsspørsmål:

- 1) Hvordan oppleves det å leve med en usynlig skade?
- 2) Hva skal til for at hjerneskadepasienten opplever å kunne presentere konsekvensene av egen skade til andre?

Problemstilling og forskningsspørsmål vil bli belyst med norsk og internasjonal litteratur.

Undervisning, veiledning og erfaringsutveksling under de seks ukene er, ifølge beskrivelsen av Rehabiliteringskurset, sentrale elementer på veien mot økt egenbevissthet

for hjerneskadepasientene (....., 2006). Dessuten kan disse pasientene, ifølge Rehabiliteringskursets målsetting, bli bedre i stand til å forklare andre om sin skade (ibid). Min antagelse og forforståelse dreier seg om at informasjonsprosessen under Rehabiliteringskurset kan bidra til bedre sosial fungering i den enkelte hjerneskaddes hverdag, både i fritid og i arbeidsliv. Prosessen kan igjen, slik jeg ser det, gi samfunnsmessige konsekvenser i form av reduserte trygdeytelser, lavere forbruk av helse- og sosialtjenester samt høyere grad av arbeidslivsdeltagelse. Ved å utvide kunnskapsbasen om den hjerneskaddes opplevelser når det gjelder å leve med en usynlig skade samt vedkommendes formidling av seg selv, kan helsepersonell muligens bidra til å utvikle hensiktsmessige behandlingsmetoder. Dessuten kan vi antageligvis legge til rette for styring og deltagelse i pasientens eget liv. Imidlertid er det mer usikkert hvilken betydning Rehabiliteringskurset kan ha for den enkelte pasient, og jeg ønsker gjennom undersøkelsen å nyansere dette bildet.

Hjerneinfarkt og hjerneblødning

Forstyrrelser i hjernens blodsirkulasjon medfører plutselig innsettende tap av kroppsfunksjoner og kognitive funksjoner (NFR 1995). I denne sammenheng opereres det innen medisinen med to hovedtyper av forstyrrelser i hjernens blodsirkulasjon:

1) Hjerneinfarkt og 2) Intracerebral blødning. Hjerneinfarkt skyldes en blodpropp som tetter en av pulsårene som forsyner hjernen med blod (Næss, 2003). Blodforsyningen til en del av hjernen blir svekket, og hjernecellene i det aktuelle området står i fare for å dø hvis ikke blodproppen løser seg opp igjen (ibid). Intracerebral blødning er blødning i hjernen som følge av brist i en blodåre (Wyller, 2004). Ved hjerneblødning kan symptomene ofte komme mer akutt enn ved hjerneinfarkt, pasientene er mer dramatisk syke og har høyere akutt dødelighet. Hjerneblødning kan bl.a. skyldes høyt blodtrykk eller karmisdannelser (ibid). Ifølge Næss (2003) vurderes pasienter med hjerneblødning nevrokirurgisk med tanke på operasjon.

Wyller (2004) skriver i sin artikkel at etter akuttfasen med diagnostisering og overvåkning, ligger hovedfokus i den videre behandlingen av hjerneslagpasienten på forebygging av nye slagtilfeller samt rehabilitering. Han nevner videre at omkring en femtedel av slagpasientene vil oppleve å få et nytt slag i løpet av det neste året. Ifølge Wyller står livsstilsendringer og medikamentell behandling sentralt i behandlingen av

slagpasienter. Røykestopp og lett mosjon samt blodtrykksenkende, kolesterolsenkende og antitrombotisk behandling er også tiltak han mener bør vurderes i samarbeid med den enkelte pasient. Behandling i slagenheter har, ifølge Friis (2004), vist seg å være svært effektiv, fordi rehabiliteringen starter umiddelbart. I tillegg har slagenhetene som tverrfaglig fokus å motivere slagpasienten for størst mulig grad av mobilisering og selvhjulpenhet (ibid). Wyller (2004) deler de overlevende etter hjerneslag i tre grupper med hensyn til skadens utfall. Om lag en tredjedel vil få en funksjonsnedsettelse som gjør dem avhengige av hjelp i det daglige. Videre viser det seg at ca. en tredjedel av slagpasientene får redusert funksjon, men er likevel ikke avhengig av daglig bistand. Endelig viser det seg at ca. en tredjedel av slagpasientene blir helt eller nesten restituert (ibid). Ifølge beskrivelsen av Rehabiliteringskurset⁵ (.....,2006) er slagpasienter som får redusert kognitiv og fysisk funksjon, men som fungerer godt i det daglige, den gruppen som er mest aktuell for nevnte rehabiliteringstilbud.

Traumatisk hodeskade

En overveiende andel av de ervervede hodeskadene i Norge skjer, som beskrevet av Finset og Krogstad (2002), i forbindelse med trafikkulykker. Andre viktige årsaker er sports- og fritidsulykker. Direkte virkninger av traumet kan være åpent brudd i kraniet, lineært brudd på hjerneskalen eller knusningsskade av hjernevevet. Indirekte virkninger etter hodeskade, som kan utvikles over tid er blodansamlinger i hjernen, som subdurale⁶ og epidurale⁷ hematom, samt intrakraniell trykkøkning, ødemer eller anoksiskade⁸ (ibid). Ifølge Mastad (2006) krever impresjonsfrakturer i mange tilfeller kirurgisk behandling. Frakturer på skallebasis er ofte forbundet med risiko for spinalvæskelekkasje, som kan kreve antibiotikabehandling eller kirurgisk inngrep. Knusningsskader, også kalt kontusjoner, er vanligvis ikke egnet for kirurgisk fjerning, men pasienten observeres i forhold til utvikling av hjerneødem og forhøyet intrakranielt trykk. Både epidurale hematom som når en viss størrelse og akutte subdurale hematom fjernes vanligvis kirurgisk (ibid).

⁵ Rehabiliteringskurset beskrives nærmere i kapittel 2.

⁶ Subdurale hematom: Blodansamlinger under dura, den tykkeste hjernehinnen (Finset og Krogstad, 2002).

⁷ Epidurale hematom: Blodansamlinger mellom skallen og dura (Finset og Krogstad, 2002).

⁸ Anoksiskade: manglende surstofftilførsel til hjernen p.g.a. redusert blodgjennomstrømning eller redusert oksygeninnhold i blodet (Finset og Krogstad, 2002).

Ifølge Finset og Krogstad (2002) er det vanlig å dele inn hodeskader etter hvor lenge pasienten har vært bevisstløs og hvor dyp graden av bevisstløshet er. Alvorlighetsgraden av hodeskaden knyttes til bevissthetstapets lengde og dybde, samt varigheten av posttraumatisk amnesi (PTA). PTA kan beskrives på følgende måte: ”Den tiden det tar fra skaden oppstod til pasienten husker nokså normalt fra dag til dag” (Finset og Krogstad, 2002, s.99). Den mildeste formen for hodeskade er hjernerystelse, med svært kortvarig bevissthetstap og symptomer som hodepine, kvalme og brekninger. Umiddelbart etter hjernerystelsen ser en ofte at pasienten er forvirret, rastløs og irritabel. Disse symptomene vil som regel bli borte etter et par døgn, mens hodepinen for mange varer ved i en lengre periode (ibid). Finset og Krogstad (2002) beskriver også alvorlige hodeskader som betegnes ved at pasienten har hatt en betydelig redusert bevissthet i minst seks timer. Imidlertid er ikke de alvorlige hodeskadene inkludert i min studie, og blir derfor ikke videre behandlet her.

Ifølge Wrightson og Gronwall (1999) har det i flere studier vist seg å være vanskelig å skaffe pålitelige data om milde hodeskader, blant annet fordi slike traumer ikke alltid medfører sykehusinnleggelse. På det tidspunkt hvor pasienten konsulterer spesialisthelsetjenesten har vedkommende ofte vært hemmet av sine symptomer i mange måneder. Wrightson og Gronwall peker i samme bok på at flere legemsdeler ofte rammes hos mennesker med ervervet hodeskade. De sier videre at pasienten kan bli multitraumatisert i bl.a. trafikkulykker, hvor en lettere hjerneskade fort blir oversett. Jeg vil her trekke frem to beskrivelser av milde og moderate hodeskader. Den første er Mateer og D’Arcy (2000) som definerer milde hodeskader med at det ikke påvises fokale⁹ neurologiske utfall, og at bevisstløshet har en varighet på mindre enn 20 minutter. Finset og Krogstad (2002) definerer milde hodeskader ut fra en beregning på ”Glasgow Coma Scale” (GCS), som gir ”score” ut fra 1) instruksjonsstimuli 2) smertestimuli 3) talestimuli. Forfatterne viser til at moderat hodeskade vil dekke et bredere spekter av skader med bevisstløshet mellom noen minutter og seks timer.

⁹ Fokalt utfall: utfall som er avgrenset til skade i en region i hjernen, i motsetning til diffus skade (Finset og Krogstad, 2002).

Studiens avgrensning

Min studie er, som nevnt over, avgrenset til seks pasienter som har deltatt i samme gruppe på et Rehabiliteringskurs, høsten 2006. Jeg vil ikke gi en omfattende beskrivelse av forskjellige rehabiliteringsmodeller fordi det ville gå utover studiens problemstilling. Det gis imidlertid en kort omtale av begrepet rehabilitering samt eksempler fra internasjonal forskning omkring gruppebasert senforløpsrehabilitering av hjerneskadepasienter i kapittel 2. Studien har ikke intensjon om å gi en evaluering av Rehabiliteringskurset, men flere av kursets elementer vil bli diskutert opp mot informantenes selvpresentasjon. Beskrivelse av alvorlige hjerneskader er ikke tatt med.

Studiens sykepleiefaglige betydning

Egen erfaring fra rehabiliteringssykepleie har vist at det er behov for økt kunnskap blant sykepleiere om behovet for senfaserehabilitering av usynlige hjerneskader. En styrket kunnskapsbase hos nevnte yrkesgruppe vil antagelig i større grad kunne bidra til å forebygge lidelse og kroniske tilstander, samt muligens resultere i økt rekruttering av pasienter til ulike rehabiliteringstilbud.

Oppbygging av studien

I kapittel 2 presenteres teori fra litteratur og tidligere forskning knyttet til hjerneskade, rehabilitering, usynlig hjerneskade samt hjerneskade og mestringsmuligheter. Studiens design, metode, gjennomføring, analyse samt vurdering av studiens kvalitet blir fremstilt i kapittel 3. I kapittel 4 presenteres funn som er gjort i studien, og i kapittel 5 diskuteres funnene opp mot sentrale begrep, tidligere forskning og relevant litteratur som er gjort rede for i kapittel 2. Kapittel 6 avrunder oppgaven med konklusjoner og forslag til videre studier omkring temaet hjerneskade og selvpresentasjon.

Praktiske opplysninger

I denne masteroppgaven anvendes det sitater fra både litteratur og mine informanter. For å skille disse to har jeg valgt å la sitater fra mine intervjuer stå med skråstilt skrift.

2. LITTERATURGJENNOMGANG

I dette kapitlet presenteres det teoretiske grunnlaget for denne studien. Både norsk og internasjonal litteratur er lagt til grunn. Følgende tema vil bli behandlet i de enkelte hovedavsnitt: 1) Konsekvenser av hjerneskade, 2) Begrepet rehabilitering, 3) Usynlig skade, 4) Hjerneskade og mestringsmuligheter.

Konsekvenser av hjerneskade

En hjerneskade får ulike følgevirkninger både for pasienten og dennes sosiale nettverk. Her omtales de mest sentrale konsekvensene. I første underavsnitt presenteres ulike følger en hjerneskade kan ha for pasienter. Derne beskriver i andre underavsnitt forskjellige konsekvenser hjerneskaden kan ha for pasientens sosiale nettverk. Til slutt oppsummeres hele hovedavsnittet.

Konsekvenser for pasienten

De fleste pasienter med mild hodeskade vil, ifølge Wrightson og Gronwall (1999), være fullstendig restituert etter en måned eller to. Samtidig vil en liten gruppe fortsatt kunne oppleve symptomer som hodepine, svimmelhet, glemsomhet, redusert konsentrasjon, irritabilitet og slitenhet (ibid). Mennesker som lever med sin skade i måneder og år før de oppsøker spesialisthelsetjenesten har, ifølge de nevnte forfatterne, kanskje klart å gjennomføre sine daglige aktiviteter hjemme eller på jobb, men har ofte mistet livsgleden. Nevnte gruppe kan ha klart å tilpasse seg og fortsatt å fungere på et visst nivå inntil en ekstra stressende hendelse oppstår. Hendelsen kan kreve i overkant av hva de kan mestre, og gjør at de bryter sammen (ibid). Selv små hjerneskader kan, som det er blitt påpekt av Prigatano (1999), gi redusert initiativ eller driv, og gjøre pasienten mindre i stand til å tilpasse seg frustrasjoner og avbrytelser av rutiner. I denne sammenheng vil jeg også nevne at et familiemedlems overfokusering på skaden kan forsinke rehabiliteringsprosessen, slik dette allerede er beskrevet av Mateer og D'Arcy (2000). Dessuten kan en presset familieøkonomi, kronisk smerte hos den som er rammet og/eller bitre følelser omkring ulykken vanskeliggjøre hjerneskaderehabiliteringen (ibid).

Et sentralt problem ved hjerneskode er redusert hukommelse. Finset og Krogstad (2002) peker på at hukommelsesvansker er en av de vanligste former for svikt i intellektuelle funksjoner etter hodeskade. En mer omfattende beskrivelse av redusert hukommelse hos mennesker med mild hjerneskode gis av Wrightson og Gronwall (1999) som viser at de glemmer dagligdagse gjøremål, slik som hvor de har lagt fra seg ting eller at det står en kjele på ovnen. Videre kan denne pasientgruppen glemme hva de har lest. Dessuten kan de ta i mot beskjeder samtidig som de glemmer å bringe dem videre. Mennesker med milde hjerneskader kan imidlertid huske viktige hendelser før ulykken. Innlærte ferdigheter viser seg oftest å være upåvirket. Videre beskriver disse forfatterne pasientgruppens vansker med å holde konsentrasjonen om det de driver med. De avledes lett av støy. Dessuten oppleves det å holde tråden i samtaler med flere enn en av gangen som problematisk. Mental energi og kapasitet er ofte redusert, mens en ekstrem trøtthet kanskje har den mest direkte innvirkningen på pasientenes liv. Aktiviteter som krever kognitiv anstrengelse er for de fleste det som raskest gjør dem trøtte. Også fysiske anstrengelser gjør pasientene slitne i tidlige faser, men tolereres bedre senere (ibid.)

I tillegg til problemer med redusert hukommelse og konsentrasjon kan mennesker med milde og moderate hjerneskader hemmes av redusert innsikt i egen sykdom. Redusert innsikt kommer til uttrykk ved at pasientgruppen ikke er i stand til å forstå når egne handlinger eller uttalelser kan bli skadelige for dem selv eller upassende overfor andre (Wrightson og Gronwall, 1999). Bare noen uker etter skaden er vanligvis innsikten som før, mens hos en del av de mer alvorlig skadde kan man se uhensiktsmessig adferd over lengre tid (ibid). Stratton og Gregory (1994) hevder at personlighetsendringer kan komme til uttrykk ved impulsivitet og irrasjonell adferd på den ene siden, samt apati og sløvhet på den andre. Ifølge Prigatano (1999) kan pasienter med moderate til alvorlige hjerneskader dessuten ha redusert kognitiv fleksibilitet, som innvirker på adekvat respons overfor omgivelsenes varierte krav og behov.

Mennesker med alvorlige og moderate hjerneskader kan oppleve afasi¹⁰, ordletingsproblemer eller dysartri¹¹ (Finset og Krogstad, 2002). Redusert pragmatisk språkbruk¹² kan i tillegg være svært hemmende for mellommenneskelig kommunikasjon

¹⁰ Afasi: Språkforstyrrelse som følge av hjerneskode, deles ofte i undertyper som går på å uttrykke eller forstå språk (Finset og Krogstad, 2002).

¹¹ Dysartri: Forstyrrelse av uttalen som følge av hjerneskode (Finset og Krogstad, 2002).

¹² Pragmatisk språkbruk: Språkbruk innen sosiale kontekster, inkluderer de ferdigheter som skal til for å mestre konversasjon mellom to eller flere personer (Wiseman-Hakes, Stewart og Wassermann, 1998).

og effektiv mellom menneskelig atferd hos personer med lette og moderate hjerneskader (Stratton og Gregory, 1994). Både venstre og høyre hjernehalvdel spiller, ifølge de sistnevnte forfatterne, en viktig rolle i pragmatisk kommunikasjon. Mens venstre hjernehalvdel i størst grad tar seg av de analytiske, rasjonelle, logiske og verbale funksjonene, er høyre hjernehalvdel opptatt med helhet, intuisjon, emosjonelle og romlige funksjoner. I tillegg har subkortikale¹³ strukturer, som det limbiske¹⁴ system, en sentral rolle ved å regulere følelsesmessige og motivasjonsmessige responser (ibid). Stratton og Gregory nevner følgende vansker i oppfatning eller uttrykk av pragmatisk kommunikasjon hos hjerneskadepasienter: Emneutvelgelse, å fastholde et emne i en samtale, turtaking i diskusjon med flere mennesker, språklig konsisthet, flytende tale, intonasjon og følelser. Nevnte vansker vil kunne påvirke evnen til å forstå poenget i en historie, evnen til å kunne være fortellende og spontan, samt evnen til å bruke gester (ibid). I tillegg peker Wiseman-Hakes et al (1998) på redusert evne til å opprettholde øyenkontakt i løpet av en samtale samt passende initiering og avslutning av en samtale. Videre holder disse forfatterne frem evnen til å opprettholde eller effektivt forandre emne i en konversasjon, samt evnen til å organisere og uttrykke ens tanker sammenhengende og konsist (ibid). Ifølge Stratton og Gregory (1994) vil nevnte vansker med pragmatisk språkbruk i sum bidra til ineffektivitet i mellommenneskelig kommunikasjon, som er et viktig element i sosiale ferdighetsnivå.

Følelsesmessige problemer sees også hyppig blant hjerneskadde. Sentralt i denne sammenheng står irritabilitet og utålmodighet som vanlige symptom hos mennesker med mild hodeskade, hvor støy fra lekende barn eller småkrangling på jobb kan utløse eksplosiv respons fra den skadde (Wrightson og Gronwall, 1999). Redusert libido¹⁵ og mindre ønske om seksuell aktivitet blir også beskrevet som utfall etter milde hodeskader, ifølge disse to forfatterne. I tillegg kan hjerneskaden medføre angst etter hvert som den rammede blir oppmerksom på egne kognitive utfall (ibid). Noen pasienter beskriver, ifølge Wrightson og Gronwall (1999), også at de i en periode var redde de var i ferd med å bli gale. Videre opplever hjerneskadepasienter å bli deprimerte. Nevnte forfattere viser at depresjon kan starte med forandret søvnmønster. Dersom pasienten opplever liten fremgang og vedvarende uførhet kan han/hun kjenne på håpløshet, apati samt manglende vilje til å fortsette rehabiliteringen. Noen får dessuten selvmordstanker (ibid). Stratton og Gregory

¹³ Subkortikal: Under hjernebarken (Jakobsen, 1981).

¹⁴ Det limbiske system: Strukturer sentralt i hjernen, har blant annet betydning for følelseslivet (Finset og Krogstad, 2002).

¹⁵ Libido: Seksuelt begjær, drift (Jakobsen, 1981).

(1994) peker imidlertid på at det kan være vanskelig for helsepersonell å avdekke depresjon hos mennesker med hjerneskade, fordi denne pasientgruppen kan ha en tendens til å benekte slike tanker.

Konsekvenser for sosialt nettverk

En hjerneskade vil også kunne få konsekvenser for pasientens sosiale nettverk. Foruten den som er rammet kan også familien kjenne på angst for konsekvensene av skaden og for hva fremtiden vil bringe både når det gjelder den rammedes bedringspotensiale samt økonomiske byrder (Wrightson og Gronwall, 1999). Det vanskeligste vil, ifølge forfatterne, for mange være å leve med pasientens symptomer. Glemsomhet, redusert struktur og irritabilitet kan særlig være utfordringer det er vanskelig å takle i for eksempel en aktiv småbarnsfamilie. I tillegg kommer mindre overskudd til sosialt liv samt redusert libido, som kan oppleves som store tap for en partner (ibid). Familiens evne til å mestre stress, samt deres omstillingsevne overfor den skadde har imidlertid stor betydning for hjerneskadepasientens tilfriskning (Stratton og Gregory, 1994).

Jumisko, Lexell og Söderbergs (2005) kvalitative undersøkelse av 12 informanter og deres erfaringer med å leve med moderat til alvorlig hodeskade, viste at de i stor grad mistet vennskap. Dessuten opplevde de at mennesker som de hadde hatt mye kontakt med før skaden inntraff, aldri lot høre fra seg. Deltagerne ga videre uttrykk for at vennene unngikk dem fordi de var skamfulle over å være sammen med den som var rammet av hodeskade (ibid). En intervjuundersøkelse utført av Paterson og Stewart (2002) har lignende funn. Seks hodeskadepasienter som deltok i fokusgruppeintervju satte blant annet ord på redusert motivasjon for deltagelse i sosiale settinger, samt at venner ikke forstod eller taklet adferds – og personlighetsendringer hos den skadde.

I en kvantitativ studie utført av Gjerdal (2006), hvor unge hodeskaddes nettverk ble undersøkt, hevder forfatteren at venner trolig ville oppleve engstelse og ofte trekke seg bort dersom de ikke ble oppmuntret til deltagelse. Venners behov for informasjon om hukommelsessvikt, konsentrasjonsvansker og redusert oppmerksomhet blir særlig trukket frem som et tiltak for å bevare vennskap med den hjerneskadde. Forfatterne Finset, Dyrnes, Krogstad og Berstad (1995) har gjort en kvantitativ undersøkelse omkring sosialt nettverk og personlig støtte to år etter alvorlig hodeskade. Det ser for forfatterne ut til å være typisk for hodeskadepasientenes sosiale nettverk at det er dominert av familiemedlemmer fremfor venner. De viser også til at venner ofte gir mest hjelp og støtte til den som er rammet i de første månedene etter at skaden inntraff. Deretter avtar kontakten merkbart. Videre holder

Finset et al frem at pasienter som var tilbake i arbeid ikke rapporterte om mer samhandlende og støttende nettverk enn det andre pasienter gjorde. Pasienter med emosjonelle og sosiale tilpasningsvansker så i størst grad ut til å mangle tilfredsstillende sosialt støttende nettverk. I tillegg viser nevnte undersøkelse at redusert evne til å vise initiativ og spontanitet er av stor betydning for opprettholdelse av sosialt nettverk. Finset et al peker derfor på viktigheten av at ulike rehabiliteringsprogram rettes mot behandling og kompensering for redusert initiering hos hjerneskadepasienten (ibid).

Oppsummering

Oppsummert har vi sett at mennesker med milde til moderate hjerneskader kan slite med en lang rekke følgerknninger. Både fysiske symptomer som hodepine, svimmelhet, slitenhet, søvnforstyrrelser og kroniske smerter preger manges hverdag. Videre kan hjerneskaden medføre kognitive vansker som redusert hukommelse, konsentrasjon, initiativ, innsikt, mental energi og kapasitet, samt ordeltingsproblemer og redusert evne til pragmatisk språkbruk. I tillegg kommer følelsemessige problemer som irritabilitet, angst, depresjon og redusert libido. Nevnte vansker kan ofte være vanskelig for familie og venner å sette seg inn i og forholde seg til på en konstruktiv måte. Vi har sett at hjerneskadepasientens venner i stor grad trekker seg og at de ikke skjønner følgerknningene av skaden. Venners informasjonsbehov når det gjelder kognitiv svikt, samt rehabilitering som retter seg mot å styrke hjerneskadepasientens initiativ, ser ut til å være sentrale tiltak for styrking av det sosiale nettverket.

Rehabilitering

I første underavsnitt vil jeg redegjøre for begrepet rehabilitering. Deretter, i andre underavsnitt, presenteres forskning utført i forbindelse med gruppetilbud til mennesker med lette til moderate hjerneskader ved forskjellige internasjonale rehabiliteringsprogram. Tredje underavsnitt gir en oversikt over Rehabiliteringskurset som mine informanter har deltatt på. Til slutt, i siste underavsnitt oppsummeres hele hovedavsnittet.

Begrepe ne rehabilitering og kognitiv rehabilitering

Rehabilitering innebærer ulike tiltak for å bedre tapt funksjon og utfolder seg på nivåene biologisk funksjon, ADL-gjøre mål¹⁶ og sosiale roller (Conradi og Rand-Henriksen, 2004). Ownsworth og Clare (2006) peker på at rehabilitering henviser til intervensjoner, strategier eller teknikker som er utviklet for å støtte pasienten og familien i å tilpasse seg hjerneskaden, samt å mestre eller kompensere for mangler. Begrepet rehabilitering er ulikt definert innenfor arbeid rettet mot mennesker med hjerneskade. Rehabiliteringskurset (Rand Henriksen, 2001), hvor mine informanter er rekruttert fra, har valgt å legge Stortingsmelding nr. 21 1998-99 til grunn for virksomhetens forståelse av begrepet ”rehabilitering”:

Tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemiddel, der flere aktører samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukeren i hans/hennes innsats for å oppnå best mulig funksjons - og mestringssevne, selvstendighet og deltagelse sosialt og i samfunnet (Stortingsmelding nr. 21, 1998-99, s.10).

Så langt jeg har kunnet se finnes det ingen norsk definisjon av rehabiliteringssykepleie, men den amerikanske organisasjonen ”Association of Rehabilitation Nurses”(ARN) har følgende beskrivelse av hva en rehabiliteringssykepleier gjør:

[The nurse] helps individuals affected by chronic illness or physical disability to adapt to their disabilities, achieve greatest potential, and work toward productive, independent lives. They take a holistic approach to meeting patients’ medical, educational, environmental, and spiritual needs (ARN, 2006).

Begge definisjonene synes å ha pasientens deltagelse og uavhengighet i fokus.

Stortingsmelding nr. 21 kan i denne sammenheng imidlertid oppfattes som noe vag når den peker mot deltagelse sosialt og i samfunnet. Den amerikanske beskrivelsen (ARN, 2006) er derimot mer spesifikk ved at sykepleieren skal møte både medisinske, utdanningsmessige, miljømessige og åndelige behov. I min studie vil jeg legge begge definisjoner til grunn fordi de etter mitt syn utfyller hverandre.

Rehabilitering av mennesker med hjerneskade betegnes av Finset og Krogstad (2002) som kognitiv rehabilitering. Dette innebærer en systematisk behandling, med sikte på å bedre funksjon innenfor områder som persepsjon, språk, kommunikasjon,

¹⁶ ADL-gjøre mål: Dagliglivets aktiviteter. Rutineaktiviteter som personlig hygiene, kle på seg, spise, lage mat (Finset og Krogstad, 2002).

problemløsning, oppmerksomhet, hukommelse og reguleringsfunksjoner¹⁷ hos pasienter med ervervet hjerneskade (ibid). Nevnte definisjon benyttes i inneværende studie.

Gruppetilbud til mennesker med hjerneskade

Et sentralt moment i rehabilitering av hjerneskadde er at de tilbys behandling i grupper sammen med andre som har tilsvarende skader. Grunntanken med gruppearbeid er i følge Heap (2006) at:

..medlemmene både kan hjelpe seg selv og hverandre ved sammen å dele følelser og opplysninger med hverandre, ved å sammenligne holdninger og erfaringer, ved å støtte hverandre i å eksperimentere, å ta risiko og å endre, ved å utveksle ideer, forslag og løsninger, ved å gi hverandre motforestillinger og ved å utvikle personlige forhold seg i mellom (Heap, 2006, s.22).

Heap fremhever i samme bok også betydningen av gruppeprosessen som hovedressurs i gruppearbeidet. I denne sammenheng har gruppeleder en sentral funksjon i å anerkjenne og stimulere ressurser og muligheter som finnes innebygd i selve gruppesituasjonen (ibid).

Et nevropsykologisk rehabiliteringsprogram i Göteborg, som kalles STURA¹⁸ driver grupper for mennesker med milde til moderate hjerneskader i den postakutte fasen (Andersson et al, 2003). Programmet har hovedvekt på tilbakeføring i arbeidsliv. En spørreskjemaundersøkelse gjort på 24 personer som deltok i STURA programmet viste at 87 % av deltagerne kunne sysselsettes i form av arbeid, arbeidstrening eller studier etter rehabiliteringsprogrammet. Også når det gjelder livstilfredsstillelse innen området arbeid, ser man signifikant forskjell før og etter rehabilitering (ibid).

En dansk kvalitativ studie utført av Kristensen (2004) beskriver hvordan 13 deltagere i et rehabiliteringstilbud for mennesker med ervervet hjerneskade ble bevisstgjort sine vanskeligheter og gjenskapte sine liv i løpet av rehabiliteringsprogrammet. Her var rehabiliteringen basert på undervisning, kognitiv trening og psykoterapi både i gruppe og individuelt. Kristensens hovedfunn viser en forandring hos deltagerne fra at de holdt fast ved sitt gamle jeg til at de ble mer autonome og selvrealiserende. Videre konkluderer han med at informantene i større grad evnet å forutse kritiske situasjoner samt at de valgte å unngå den typen situasjoner. Dessuten ga Kristensens informanter i denne undersøkelsen uttrykk for opplevelse av skam før rehabiliteringstilbudet startet, mens initiativ, energi og utadventd atferd preget deltagerne opplevelse etter gjennomført rehabilitering.

¹⁷ Reguleringsfunksjon: Betegnelse på evne til overordnet kontroll av adferd, kognisjon og emosjon (Finset og Krogstad, 2002).

¹⁸ STURA: betyr støtte, trening, undervisning, rehabilitering, arbeid. STURA drives av Göteborgs folkehøgskole, Bräcke Diakoni og Sahlgrenska Universitetssjukhus (Se www.gbg.fhsk.se).

To studier fra gruppebasert kognitiv rehabilitering i kommunal regi, henholdsvis i USA (DeHope og Finegan, 1999) og Australia (Thomas, 2004) viser hvordan langsiktig oppfølging kan gi resultater i form av økt uavhengighet og livskvalitet. DeHope og Finegan (1999) beskriver hvordan deltagerne utvikler seg fra å opparbeide en intellektuell kunnskapsbase om hjernen og adferdsendringer knyttet til hjerneskade, til en bevisst anvendelse av kunnskapen. Gjennom sosial ferdighetstrening parallelt med oppfølging og refleksjon rundt målarbeid og nedtegning av egne erfaringer, opplevde deltagerne økt grad av selvbestemmelse. Thomas (2004) fremhever viktigheten av innsikt i hjerneskadepasientens egen situasjon. Han viser hvordan deltagerne i rehabiliteringstilbudet opparbeidet økt selvinnsikt via fysiske utfordringer, aksept via likemannslæring samt et styrket selvilde. Akseptering av skadens konsekvenser sammen med restrukturering av tidligere og nåværende ferdigheter vil, ifølge Thomas, kunne påvirke relasjoner, arbeid og et selvstendig liv for den skadde (ibid).

Rehabiliteringskurset der mine informanter deltok

Rehabiliteringskurset ved et av Norges rehabiliteringssykehus, der min undersøkelse ble foretatt, retter seg mot mennesker som har milde til moderate hjerneskader (....., 2006). Videre deltar her personer som har levd med sin skade i minst ett og ett halvt år, og som opplever at kognitiv funksjonssvikt er deres hovedproblem. Funksjonsvansker etter hjerneskade sees ofte i et langtidsperspektiv, hvor det er først når pasienten kommer ut i dagliglivet at han erkjenner sine vansker og ser et større behov for rehabilitering enn noen gang tidligere (Tornås, 2001). Senforløpsrehabilitering skal i min studie forstås som den fasen av opptreningen som foregår når både akuttstadiet og primærrehabiliteringsfasen er tilbakelagt. Målsettingen for rehabiliteringsoppholdet er å tilby pasientene (her kalt deltagere) et kurs, og at det i mindre grad skal assosieres med et vanlig sykehusopphold. Dette Rehabiliteringskurset drives av et tverrfaglig sammensatt team, bestående av leger, sykepleier, ergoterapeut, fysioterapeut, spesialpedagog og psykolog. Seks til åtte deltagere får medansvar for faste rutiner som morgenmøter, diskusjon og fysisk aktivitet (ibid). Rehabiliteringskurset har sin bakgrunn fra arbeidet som er gjort i KReSS (Kognitiv Rehabiliteringsenhet Sunnaas Sykehus), et prosjekt fra perioden 1995-2000, som bl.a. hadde til hensikt å bygge opp og spre kompetanse samt utvikle kliniske modeller for senforløpsrehabilitering (Rand-Henriksen, 2001). KReSS hentet sine ideer til modellutprøving fra rehabiliteringsinstitusjoner i bl.a. Danmark, Israel, USA og Sverige (ibid).

Rehabiliteringskurset består av tre opphold som er fordelt over ett år (....., 2006). Det første oppholdet går over seks uker. De to neste er oppfølgingsopphold på henholdsvis fire og tre dager. Hjerneskadepasienters egenpresentasjon av sin sykdom/skade forutsetter et visst nivå av både hukommelse og evne til kommunikasjon. Derfor er sosialt liv, hukommelse og kommunikasjon tre av seks hovedtema. De resterende tre ukene av det første oppholdet har følgende tema: Hjernens funksjon, samspill med andre mennesker samt hjelpeapparatet i hjemkommunen. I de to siste oppholdene har rehabiliteringsprogrammet følgende emner på programmet: Planlegging og mestring av hverdagen, fremtidsperspektiv, fritidsaktiviteter og brukerorganisasjoner. Hvert av de tre nevnte oppholdene har egne samlinger for pårørende. I tillegg har deltagerne individuelle timer med pasientkontakten, som er en av de ansatte i rehabiliteringsteamet (ibid).

Etter en periode med primærrehabilitering vil de fleste personer med hjerneskade overføres til sitt eget hjem og videre rehabilitering i førstelinjetjenesten (Rand-Henriksen, 2001). Manglende koordinering og kunnskap hos førstelinjetjenesten, samt et vidt spekter av konsekvenser i hverdagen for den hjerneskadde og dennes pårørende kan, ifølge Tornås (2001), ha stor innvirkning på et aktivt sosialt liv. I tillegg kommer sekundære følger virkninger, som emosjonelle og psykiske reaksjoner, noe som, ifølge nevnte forfatter, understreker behovet for senfaseoppfølging (ibid).

Det overordnede målet for Rehabiliteringskurset er at den enkelte deltager får utviklet sitt potensiale via informasjonsformidling og bevisstgjøring på områder som egenomsorg, familieliv, fritidsaktiviteter, utdanning, arbeidsliv og samfunnsliv (....., 2006). Informasjonen blir bearbeidet ved erfaringsutveksling og praktiske oppgaver. En av oppgavene går ut på å skrive en presentasjon av seg selv med personlige data, diagnose, vansker i hverdagen og liste over assistanse/hensyn/tilrettelegging som trengs (Hjelle, Nortvedt og Lægereid Hauger, 2004). Oppgaven utformes skritt for skritt i en prosess, hvor en ferdig nedskrevet beskrivelse av deltageren selv er sluttresultatet. Hensikten med dette arbeidet er å oppnå økt innsikt hos den enkelte, gjennom å finne hensiktsmessige ord for å beskrive egne usynlige kognitive utfall og dermed være bedre i stand til å kommunisere sine vansker overfor andre. Denne prosessen vil, ifølge Hjelle et al (2004), sannsynligvis bidra til økt sosial fungering.

Oppsummering

Oppsummert har vi sett at begrepet rehabilitering innebærer prosesser hvor målet er best mulig mestrings – og funksjonsevne, selvstendighet, tilpasning og deltagelse i sosialt liv.

Kognitiv rehabilitering har fokus på behandling, hvor målet er bedre funksjon i forhold til kognitive ferdigheter hos pasienter med ervervet hjerneskade. Vi har sett at metoden gruppearbeid har som intensjon å utruste deltagerne både på det følelsesmessige, holdningmessige og kunnskapsmessige plan. Videre kan grupperehabilitering av hjerneskadepasienter bidra til økt livstilfredshet innen arbeidsliv og i hverdagen generelt. Dessuten bidrar denne form for rehabilitering til bevisstgjøring av egne utfall og ressurser, økt selvinnsikt, samt opparbeiding og anvendelse av kunnskap om hjerneskade. I tillegg førte de beskrevne rehabiliteringsoppholdene til uavhengighet, økt initiativ, utadvendthet, aksept og mestring av hjerneskadens konsekvenser. Ytterligere ble også økt grad av selvstendighet for hjerneskadepasienten fremhevet. Rehabiliteringskurset der mine informanter deltok, har som mål å utvikle mestringspotensialet hos den enkelte deltager. Undervisning, erfaringsutveksling og praktiske oppgaver er metoder som benyttes. En av oppgavene innebærer at deltagerne utformer en skriftlig presentasjon av seg selv. Denne har til hensikt å øke innsikten hos den enkelte deltager. Dessuten er målet med den skriftlige presentasjonen å kunne bli bedre rustet til å kommunisere egne vansker overfor andre mennesker.

En usynlig hjerneskade

I dette avsnittet vil jeg presentere forskningsartikler og litteratur omkring usynlig hjerneskade og selvpresentasjon. Videre beskrives manglende innsikt hos mennesker med hjerneskade. Dessuten gis en oversikt over hvilken innvirkning hjerneskaden kan ha på pasienters selvbilde. Deretter presenteres hjerneskade i lys av verdighet. Til slutt gjøres det rede for begrepene tabu og stigmatisering. Hvert underavsnitt avsluttes med en oppsummering.

Usynlig hjerneskade og selvpresentasjon

”Det skjulte handikap” blir i Nielsens (2003) studie definert som at en hjerneskade ikke nødvendigvis manifesterer seg ved umiddelbart synlige trekk. Studien er basert på 30 kvalitative intervju med hjerneskadde som hadde levd fra ett til flere år med sin skade. Mange av informantene hennes opplever seg misforstått på grunnlag av omgivelsenes manglende forståelse for eller viten om skjulte skader. Samtidig kan omverdenen tro at den skadde er ganske normalt fungerende. I en arbeidssituasjon kan det føre til manglende forståelse og toleranse overfor den skadde når utfall som redusert hukommelse eller

konsentrasjon kommer for en dag (ibid). Nielsen peker videre på at dersom omgivelsene behandler den skadde som normalt fungerende, kan det også bli vanskelig for den hjerneskadde selv å erkjenne og akseptere handikappet. Dessuten har ordet ”hjerneskade”, ifølge Nielsen, en negativ klang og kan i daglig tale ofte forbindes med ”dumhet”, hvor den skadde, ifølge forfatteren, kan føle en pinlighet ved å fortelle om sin skade. De fleste informantene i Nielsens undersøkelse var tilbakeholdende med å fortelle åpent om sin skade fordi det kunne medføre at de ble satt på siden av ”normalsamfunnet”¹⁹. Dessuten var de redde for å bli devaluerte og stemplet som dumme. Ved ikke å fortelle omgivelsene om sin hjerneskade blir det derimot enklere å fortsatt betrakte seg selv som tilhørende ”normalsamfunnet” (ibid).

To andre forfattere som også har berørt temaet usynlig hjerneskade er Paterson og Stewarts (2002). Deres studie viser hvordan informantene ble mistrodd og sett på som simulanter, det vil si at de spilte syke. Samtidig holder også disse forfatterne frem at det kan være motvilje hos pasienten mot å fortelle omgivelsene at man har en hjerneskade (ibid).

Stone (2005) har gjort en intervjustudie med 22 slagrammede kvinner omkring deres senforløpserfaringer. Hun nyanserer vanskene etter hjerneslag på en litt annen måte enn Nielsen (2003), ved å si at hennes informanternes følgevirkninger kan klassifiseres som udefinerbare og usynlige. Stone sier det slik: ”... it is more often the case that they are left with subtle and invisible disabilities such as cognitive difficulties, persistent fatigue, and/or one-sided weakness” (Stone, 2005, s.294). Sistnevnte forfatter hevder imidlertid at en viktig del av tilpasningen til uførhet inkluderer å lære hvordan en skal presentere seg selv for andre som en føler seg komfortabel med. På den annen side blir det et problem for mennesker med usynlig skade når kulturelt aksepterte markører for uførhet mangler. Dette medfører, ifølge Stone, at denne pasientgruppen hele tiden enten må velge om de skal la være å fortelle eller kontinuerlig fortelle om sin uførhet. Dersom de velger å unnlate å fortelle om dette, står de i fare for å bli sett på som late, inkompetente eller noe annet nedsettende. Dersom de på den annen side forteller om sin uførhet, risikerer de å ikke bli trodd, å bli dømt for å appellere til sympati eller for å være oppmerksomhetssøkende. Frykten for å bli misforstått er derfor altoverskyggende, ifølge Stone. Artikkelforfatteren konkluderer med at selv om informantene bruker krefter på å ikke la andre se

¹⁹ ”Normalsamfunnet”: Nielsen (2003) har ikke definert begrepet, men ut fra sammenhengen antar jeg at dette dreier seg om mennesker uten hjerneskade.

vanskelighetene deres, blir livene deres begrenset. Dette gjelder enten om de bruker tid og energi på å finne måter å skjule potensielt stigmatiserende informasjon om seg selv, eller om de avslår invitasjoner til deltagelse i sosialt liv. I den utstrekning de skjuler hjerneskaden, tillater de andre å fortsette å tro at uførhet alltid må være synlig (ibid).

Når det gjelder selvpresentasjon beskriver Goffman (1974) i boka "Vårt rollespill til daglig", hvordan mennesker i normale arbeidssituasjoner presenterer seg selv og sin aktivitet for andre. Han tar dessuten for seg hvordan personer styrer og kontrollerer de inntrykk andre får av dem, og hvilke utsagn og handlinger personene kan og ikke kan gjøre mens de "opptrer" i rollespill for andre. Rollespill, selvpresentasjon og inntrykksmanipulering er, ifølge Goffman, grunnleggende trekk ved samfunnet. Den viktigste faktoren i det Goffman kaller "de sosiale møters struktur" er behovet for å uttrykke og fastholde en eneste situasjonsdefinisjon. Med det mener han at når vi møter andre trenger vi å definere hvilken situasjon eller anledning vi har med å gjøre, og hvilken del av vårt selv vi skal presentere, dvs. hvordan vi skal opptre. Dette gir oss en ramme til å tolke hva som skjer og retningslinjer for hva som sømmer seg (ibid). Etter Goffmans syn trenger vi informasjon om hvem den andre part er. Mange trekk ved andre mennesker som er av betydning for oss er imidlertid skjulte, og vi må slutte oss til dem av ytre og åpenbare kjennetegn. Det vi sier og gjør er, ifølge Goffman, uttrykk vi formidler frivillig, mens uttrykk vi avgir er informasjon vi formidler ufrivillig. Rolleutøveren kan altså bevisst eller ubevisst gi inntrykk av seg selv slik at andre intuitivt oppfatter utøveren som en bestemt type person (ibid).

Som en sammenfatning av de tre nevnte artiklene og Goffmans bok fremkommer det flere dilemmaer omkring usynlig hjerneskade og selvpresentasjon. Vi har i dette underavsnittet sett at manglende kunnskap hos omgivelsene kan medføre misforståelser og lav toleranse for den hjerneskadde og dennes usynlige vansker. Dette vil, ifølge samtlige forfattere, imidlertid kunne innvirke på den hjerneskaddes egen erkjennelse og aksept av sin egen skade. Det blir videre pekt på at når hjerneskaden blir assosiert med dumhet eller pinlighet, kan det oppleves devaluerende å bli satt på siden av "normalsamfunnet". Den hjerneskaddes valg om å fortelle om egen skade kan, ifølge Nielsen, Stone, Paterson og Stewart, innebære frykt for misforståelser, samtidig som åpenhet kan medføre å bli sett på som å være lat eller inkompetent. Goffman holder dessuten frem at vi selv kontrollerer de inntrykk andre får av oss i ulike situasjoner, samtidig som vi avgir ufrivillig informasjon. Han sier videre at vi trenger informasjon om hverandre for å vite hvordan vi skal spille

ulike roller i ulike settinger. Derfor benytter vi, ifølge Goffman, både andres bevisste selvpresentasjon og ytre, åpenbare kjennetegn når vi samler informasjon om hvem den andre part er.

Hjerneskade og innsikt

I TRS²⁰ prosjektrapport (1996) finner vi en definisjon på rehabilitering hvor pasienten blir satt i sentrum for egen rehabilitering. Denne prosessorienterte definisjonen av rehabilitering tar med aspektet sorg, erkjennelse og nyorientering på følgende måte:

Rehabilitering er en prosess som kan gjennomleves av en person etter erkjennelse av (lang)varig funksjonshemming. Prosessen innebærer:

- Sorg over manglende funksjoner og muligheter
- Erkjennelse av muligheter og begrensninger
- Orientering mot nye, for individet tilfredsstillende funksjonsformer.

(TRS, Prosjektrapport, 1996, s.160)

Innsiktsmangel hos mennesker med hjerneskade defineres ifølge Ownsworth og Clare (2006) som manglende erkjennelse av forandringer i en selv og ens egen dyktighet eller evner. Innsikt er sett på som en mekanisme for forandring som tillater individer å erkjenne misforholdet mellom ferdighetene de har, forventet prestasjon og omgivelsenes forventninger (ibid). Redusert innsikt utgis dessuten for å være en nøkkelfaktor i å influere respons på rehabilitering og å skape psykososial tilpasning. Ownsworth og Mc Farland (2004) fant i sin studie at individer med reduserte reguleringsfunksjoner hadde god effekt av deltagelse i grupperehabiliteringsprogram i form av økt innsikt, mer adekvat atferd samt bedre psykososial fungering. Individer som benektet eller bagatelliserte sine hjerneskadesymptom hadde imidlertid lavere grad av bedret psykososial fungering etter gruppebehandlingen (ibid). I tillegg gjorde Ownsworth, Mc Farland og Young (2000) en undersøkelse av 21 hodeskadepasienter som hadde deltatt på et 16 ukers grupperehabiliteringsprogram. Via strukturerte intervju og spørreskjemaundersøkelser fant de ut at et gruppeprogram 1 ½ time per uke i fire måneder bidro både til høyere nivå av sosial samhandling, økt oppmerksomhet og konsentrasjon, bedre emosjonell adferd og økte kommunikasjonsferdigheter. Dessuten gjorde deltagerne fremskritt i å utvikle selvreguleringsferdigheter. Ownsworth og Clare (2006) hevder på sin side at redusert

²⁰ TRS: Forkortelse for Trenings og Rådgivnings Senter / kompetansesenter for sjeldne diagnoser (TRS, Prosjektrapport, 1996).

innsikt gir dårligere motivasjon for terapi og motstand mot behandlingsanbefalinger. Dessuten setter pasienten urealistiske mål og utvikler færre kompenseringsteknikker (ibid).

I en undersøkelse av De Hope og Finnegan (1999) står det de kaller ”innsiktspyramiden” sentralt i forbindelse med opplæring av hjerneskadepasienter. De peker i sin studie på viktigheten av å øke hjerneskadepasienters nivå av uavhengighet i sine daglige aktiviteter og i å håndtere sosiale situasjoner. Den intellektuelle innsikten ligger i bunnen av pyramiden, mens kommende og forutseende innsikt bygger på hverandre. De tre formene for innsikt blir beskrevet i trestegsmodellen nedenfor. Trestegsmodellen kan bidra til bevisstgjøring hos mennesker med ervervet hjerneskade via tre trinn. Første steg handler om opplæring, hvor målet er å bevege individet fra en generell intellektuell kunnskapsbase til intellektuell innsikt og kunnskapsanvendelse. Opplæringen skjer via spesifikk informasjonsformidling om hjernen ved hjelp av undervisning, videoer, erfaringsutveksling i gruppe samt diskusjoner rundt hjerneskadens innvirkning på sosiale ferdigheter. Andre steg i modellen fokuserer på å praktisere ervervet kunnskap i trygge, strukturerte settinger for å utvikle kommende innsikt. Ut fra en interessekartlegging og med terapeutisk bistand deltar den hjerneskadde på aktiviteter som dansekurs, bowling og fotballkamper. Siste steg i modellen handler om å gi individuelle tilbakemeldinger fra sosial samhandling etter hvert som de dukker opp, samt reflektere sammen med en terapeut omkring spesifikke sosiale situasjoner. I tillegg benyttes en huskedagbok som den enkelte kan bruke for å notere ned erfaringen etterpå. Innsikt og bevisstgjøringsprogresjon gjennom nevnte steg skjer ofte over en lang periode, fra ett til flere år, avhengig av skadens alvorlighet (ibid).

En annen undersøkelse som belyser aspekter ved hjerneskade og innsikt er Anson og Ponsfords (2006a) undersøkelse av 33 hjerneskadepasienters deltagelse i et gruppebasert kognitivt adferdsterapi program. Det fem uker lange programmet bestod av 10 samlinger, fordelt på 90 minutter to ganger per uke. Programmet ble drevet av to psykologer. Det hadde til hensikt å lære individer å håndtere de skaderelaterte forandringene for derved å øke deres tilpassede mestring og redusere følelsesmessig stress. Pasientene så ut til å ha større nytte av adferdsterapeutiske intervensjoner når det hadde gått lengre tid etter skaden p.g.a. økt grad av selvinnsikt. Pasienter med størst innsikt før intervensjonen hadde også størst utbytte av gruppebehandlingen, noe som, ifølge forfatterne, kan relateres til den enkeltes motivasjon for aktivt å delta i det nevnte gruppeprogrammet (ibid). Anson og Ponsford kom også frem til at større innsikt i de skaderelaterte forandringene gjør at pasienten i høyere grad kan ha forståelse for behovet

for psykologisk behandling. Derfor kan den enkelte, ifølge forfatterne, ha vært mer mottagelig for mestringsstrategier som ble diskutert i gruppen. I tillegg ble de motivert for å implementere strategiene i dagliglivet. Pasienter med mindre selvinnsikt før behandlingen, ble mer deprimert, antagelig p.g.a. økt innsikt i løpet av kurset (ibid). Ifølge forfatterne har imidlertid selvinnsikt hos pasienten potensiale til å utvikles over tid etter hvert som vedkommende blir konfrontert med de skaderelaterte forandringene. Derfor hevder de i samme artikkel at hjerneskadepasienter bør avvente deltagelse i et gruppebasert psykologisk intervensjonsprogram til de har utviklet større selvinnsikt. Eilertsens (2005) doktoravhandling omkring opplevelser av livet etter hjerneslag underbygger det nevnte tidsaspektet. Informantene hennes formidler at å forstå seg selv som forandret etter et slag var en langvarig prosess. De slagrammede kvinnene gjennomlevde en gradvis anerkjennelse av endringene som fulgte etter slaget (ibid).

En oppsummering av forskningsartiklene i dette avsnittet viser at opparbeidning av innsikt etter en hjerneskade kan være en komplisert og tidkrevende prosess. Sett i relasjon til selvpresentasjon kan det synes vanskelig å fortelle om seg selv og sin egen skade dersom en ikke erkjenner eller har innsikt i de hjerneskaderelaterte forandringene i seg selv. Artikkelforfatterne har vist at det kreves en viss grad av egeninnsikt for å være mottagelig og motivert for terapi og rehabiliteringsintervensjoner. Samtidig viser undersøkelsene fra de relativt langvarige grupperehabiliteringsprogrammene at intervensjonene til en viss grad hadde innvirkning på deltagernes selvinnsikt.

Hjerneskade og selvbilde

Enkelte hjerneskadepasienter kan ha en tendens til å stemple seg selv som unormale, mentalt tilbakestående eller funksjonshemmede (Nochi, 1998). Dette kan medføre en opplevelse av reduserte fremtidsutsikter og en følelse av hjelpeløshet (ibid). Begrepet ”selvbilde” defineres av Juul (1995) som summen av selvfølelse og selvtillit. Selvfølelsen består av menneskets viten og opplevelse av seg selv, som innebærer at mennesket blir sett og anerkjent slik det er. Selvtillit handler om det en kan og presterer (ibid). En hjerneskade kan bli en trussel mot ens selvbilde bl.a. fordi kroppen og persepsjonen endres (Nochi, 2000). Etter at hjerneskaden har inntruffet kan det oppstå et misforhold mellom pasientens opplevelse av den han er, og den han egentlig ønsker å være (ibid). Roy (1984) beskriver hvordan alle mennesker må lære å leve med selvet. Dette innebærer å utvikle varhet overfor egne ressurser, sterke sider, ferdigheter og følelser (ibid).

Forfatterne Man, Tam og Li (2003) peker i sin artikkel på at personer med traumatisk hodeskade så seg selv som mindre interessante, dyktige, uavhengige og i kontroll samt mindre fornøyde og aktive. Hjerneskade medfører, ifølge forfatterne, begrensninger i dagligliv, arbeidsliv, utdanning og kan dessuten skape barrierer i sosiale relasjoner. Disse begrensningene kan for mange medføre lavere selvtillit (ibid). Traumatisk hodeskade kan oppleves stigmatiserende og mange gir uttrykk for å føle seg underprivilegerte og devaluert av samfunnet, slik Man et al ser det. Mangel på respekt fra andre medfører dermed, ifølge forfatterne, lavere selvbilde. Konsekvenser av lavt selvbilde kan bli opplevelse av angst, underdanighet, avhengighet av andre, isolasjon og tilbaketrekking. Videre kan lavt selvbilde medføre generelt dårlig helse, følelse av kraftløshet, apati, passivitet, ettergivenhet, tendens til å nedgradere andre samt å projisere egne mangler over på andre (ibid).

En realistisk positiv holdning i forhold til sitt egenverd synes å gi høyere nivå av personlig tilpasning (Man et al, 2003). Videre fant nevnte forfattere i sin studie at familien, det fysiske selv, yrkesmessig oppnåelse samt det å nå personlige mål bidro til et godt selvbilde. En positiv rehabiliteringserfaring førte dessuten til økt livskvalitet, lykke og tilfredshet. Man et al konkluderer i sin undersøkelse med at profesjonell rådgivning bør avdekke områder hvor det er realistisk at pasienten kan oppnå gode prestasjoner, oppleve suksess og ha følelse av kontroll. Forfatterne hevder videre at mennesker med hjerneskade burde ansføres til å legge mindre vekt på fysiske prestasjoner og pengeinntjening. I artikkelen pekes det også på at et styrket selvbilde i rehabiliteringsprosessen burde innebære familieinvolvering. Dessuten hevder forfatterne at forbedret fysisk kapasitet samt redusert uoverensstemmelse mellom idealer og virkelighet vil bidra til et godt selvbilde (ibid).

Nochi (2000) vektlegger narrativ²¹ terapi som metode for å mestre en hjerneskade. Dette innebærer å veilede hjerneskadepasienten i å reorganisere sine livshistorier. Dette innebærer at terapeuten viser pasienten hvordan vedkommende kan hjelpes til å redusere, unngå eller overkomme nedvurdering av seg selv. I tillegg kan terapeuten bidra til at vedkommende får motivasjon for fremtidsplanlegging. Nochi fant gjennom en intervjuundersøkelse med 10 hjerneskadepasienter at de ikke mestret sin skade eller sine endrede liv bare ved å akseptere situasjonen. I stedet så det ut til at de gjennom å bruke et

²¹ Narrativ: En historie konstruert med språk, som meningsfullt binder sammen konkrete hendelser og som har en begynnelse og en slutt (Nochi, 2000).

repertoar av selvnarrativer kunne benytte en variasjon av strategier til å gjøre mestringsprosessen lettere. Ved for eksempel å kontrastere nåværende selv med sammenlignbare forestillingsbilder som så verre ut, kunne informantene si at ting kunne vært verre. Et annet selvnarrativ ble av Nochi kalt for det fullvoksne selv, utledet av informanter som hadde sluttet med stoffmisbruk eller som opplevde å ha fått større forståelse for sine medmennesker som et resultat av hjerneskaden. Nochi konkluderer med at en av implikasjonene for rådgivning i rehabilitering vil være å oppmuntre den hjerneskadde til å utvikle flere måter å beskrive seg selv på (ibid).

Når vi sammenfatter dette underavsnittet kan vi se at en hjerneskade i stor grad kan påvirke selvbildet dersom den som er rammet stempler seg selv som unormal, mentalt tilbakestående, mindre interessant, mindre dyktig, mindre fornøyd eller aktiv. Sammen med stigmatisering og devaluering fra omgivelsenes side kan det lave selvbilde medføre angst, isolasjon og tilbaketrekking. Samtidig anbefales profesjonell rådgivning som stimulerer pasienten til å finne områder vedkommende kan mestre og hvor han/hun kan oppleve kontroll. Narrativ terapi blir også anbefalt for å hjelpe den hjerneskadde til å se at det finnes flere måter å betrakte seg selv på og beskrive seg selv i et positivt lys.

Hjerneskade og verdighet

Nært knyttet til hjerneskadepasientens selvbilde er individets verdighet, som blir nærmere beskrevet i dette avsnittet. I sin doktorgradsavhandling definerer Edlund (2002) verdighet (fritt oversatt) slik: Mennesket er grunnleggende hellig. Menneskets verdighet innebærer å ha det menneskelige embetet, å tjene i kjærlighet, å være til for andre. Edlunds utdyping av begrepet verdighet innebærer bl.a. at menneskets verdighet dels er absolutt og dels relativ. Den absolutte verdighet er gitt mennesket i skapelsen og kan derfor ikke frarøves henne. Den relative verdighet er påvirket og formet av kultur og samfunn, noe som gjør at den kan forandres, raseres men også gjenopprettes. Den indre verdighet beskrives som aktelse, stolthet, dignitet²², stilling og rang.

Bredland, Linge og Vik (2002) holder frem at mestring kan knyttes til den gode følelsen som kommer når man får til noe man har strevd for å beherske. Forfatterne peker dessuten på at mestringsevnen er størst når det pasienten skal gjøre har personlig verdi og gir opplevelse av verdighet. Tre faktorer kan påvirke den indre verdigheten, eller selvbildet: 1) andres vurdering, 2) sosial sammenligning og 3) følelse av mestring. De

²² Dignitet: Høy verdighet, rang (Sverdrup et al, 1979).

sistnevnte forfatterne hevder at andre personer utgjør et speil som individet kan betrakte seg gjennom, og at andres udugelighetsvurderinger av funksjonshemmede vil virke negativt inn på selvaktelsen. Martinsen (1996) holder frem at vi kan velge å frisette livsmot og livsmuligheter gjennom anerkjennelse og oppmuntring, eller vi kan undertrykke ved ydmykelse, avvisning og krenkelse. Haddock (1996) hevder at å oppleve seg anerkjent kan assosieres med å føle seg unik og forskjellig fra andre. Dessuten påpeker Jumisko, Lexell og Söderberg (2005) i sin kvalitative intervjuundersøkelse med 12 hodeskadepasienter, viktigheten av å respektere individets mål og muligheter. Den samme undersøkelsen beskriver hvordan informantene på ulike måter kjempet for å oppnå en ny normalitet og å mestre følelsen av skam og å reetablere sin verdighet. Samtidig kjempet de for å bli møtt med respekt, noe som krevde mot og energi.

Haddock (1996) viser at sykepleieren kan fremme verdighet hos pasienten ved å gi av seg selv betingelsesløst. Videre hevder hun at når sykepleieren viser at hun har kontroll og er kompetent i sitt arbeid vil pasienten føle seg viktig. Samtidig skriver Jumisko et al (2005) at hodeskadepasientene i deres undersøkelse hadde et stort informasjonsbehov, og at informasjonen de fikk fra sykepleierne gav dem økt forståelse for sin skade og derved økt opplevelse av verdighet.

Oppsummert viser Jumisko et als undersøkelse (2005) til at det er viktig for hjerneskadepasienten å treffe andre med lignende skade, for slik å oppleve gjenkjenning, økt forståelse og selvaktelse. Bredland et al (2002) peker imidlertid på at det både kan være givende, men også problematisk å identifisere seg med andre på "samme nivå", med for eksempel tilsvarende handikap. De hevder at identifisering kan bli vanskelig fordi man ikke ønsker å sammenligne seg med andre de ikke føler det naturlig å sidestille seg med. Samtidig har vi sett at Bredland et al holder frem sosial sammenligning og følelse av mestring som bidrag til å påvirke den indre verdigheten (ibid).

Tabu og stigmatisering

Begrepet tabu defineres i dette avsnittet fordi egen forforståelse har vist at mennesker med hjerneskade kan erfare at skaden er tabubelagt. Dette kan bidra til å skape dilemmaer omkring selvpresentasjon. Forfatterne Man et al (2003) nevner dessuten at traumatisk hodeskade av mange oppleves stigmatiserende. Begrepet stigma belyses derfor nærmere i dette avsnittet.

Tabu blir ifølge Ohnstad (1998) definert som et kulturelt imperativ og et sosialt forbud mot synliggjøring. Denne definisjonen av tabu har jeg valgt å bruke i min studie.

Forfatteren hevder at tabu har innvirkning på samhandling og selvforståelse, fordommer og holdninger. Fordommer eller holdninger har en følelsesmessig, kognitiv og adferdsmessig bestanddel. Det særegne for tabuer er at de har en stor følelsesmessig komponent der skyld og skam er sentrale element. Den kognitive komponenten er fantasier som gjerne har en egen logikk, og adferdskomponenten handler ofte om skjult adferd. Ohnstad peker videre på at tabuene hindrer at visse sider ved bevisstheten og at egne oppfatninger blir tema for ettertanke. Sosial kontroll hemmer synliggjøring, slik at man heller ikke får tilbakemeldinger som kan stimulere til erkjennelse og refleksjon (ibid).

Ifølge Goffman (1975) betegner stigma en egenskap som er ufordelaktig, nedverdiggende, skammelig eller mindreverdiggende. Jeg har valgt å benytte nevnte definisjon av stigma videre i studien. Å besitte et stigma avviker, ifølge forfatteren, fra våre forventninger på en måte som gjør den stigmatiserte uønsket. De som ikke avviker negativt fra spesielle forventninger, er de som Goffman kaller for de "normale". Stigma vil, ifølge Goffman, vanligvis dreie seg om enten en fysisk skavank, en personlighetsbrist eller å tilhøre en stigmatisert gruppe/kategori (slekt, rase, religiøs gruppe). Et stigma er, slik Goffman skriver, sosialt konstruert ved at en spesiell egenskap blir stigmatiserende fordi det sosiale miljøet anser egenskapen som stigmatiserende for akkurat denne typen personer. Selv om det stigmatiserte individ har tendens til å dele samme identitetsoppfatning som alle andre vil han likevel merke at han ikke er akseptert fullt ut, og blir dermed oppmerksom på hva andre ser som hans svakhet. Han klarer ikke å leve opp til det som kreves og får skamfølelse. Andre mennesker unnlater å vise den stigmatiserte respekt. Den stigmatiserte prøver å forbedre sin stilling ved å gjøre store anstrengelser for å beherske aktiviteter. Samtidig vil mange isolere seg p.g.a. bevisstheten om eget mindreverd, usikkerhet, angst eller sjalusi. Og den stigmatiserte vil tenke: "Jeg er underlegen, derfor vil andre ikke kunne like meg, og jeg vil aldri føle meg sikker i andres nærhet" (ibid, s.27). Hvis et særpreg ikke er umiddelbart iøynefallende eller ikke er kjent av de andre, vil den stigmatiserte kunne styre informasjonen om sine "feil" enten ved å velge eller å unngå: Å vise åpenhet, å fortelle om sine "feil", å innrømme sine "feil" eller å lyve om dem. Hvilken taktikk som velges overfor hvem, hvordan, når og hvor vil variere (ibid).

Oppsummert ser vi at både tabu og stigma er forbundet med skam og sosial kontroll som hemmer synliggjøring av spesielle egenskaper. De marginaliserende sosiale sanksjonene bidrar til å hindre egenrefleksjon, samt hemmer egen og andres aksept.

Hjerneskode og mestringsmuligheter

Et sentralt aspekt i rehabilitering er mestring av egen sykdom. Implisitt i hjerneskodepasientens mestring er vedkommendes håndtering av sin selvpresentasjon. I det første underavsnittet presenteres ulike teorier når det gjelder mestring av livskriser. Videre presenteres resultater fra fire forskningsartikler omkring mestring og hjerneskode. Tredje underavsnitt referer til tre forskningsartikler som peker mot at pasientinformasjon er en forutsetning for mestring. Fjerde underavsnitt tar for seg Symptomhåndteringsmodellen. Femte underavsnitt omhandler psykoedukativ metode. Til slutt, i det sjette underavsnitt, gis en sammenfatning av de fem avsnittene.

Mestring av livskriser

Begrepet mestring skal her forstås som vellykket tilpasning til livshendelser eller vellykket bruk av motstandsressurser i forhold til livskriser, slik Antonovsky (2003) definerer mestring. Nevnte forfatter er opptatt av helsens opprinnelse, kalt salutogenese²³, og hvorfor mennesker havner på den positive polen i dimensjonen helse på den ene siden eller fravær av helse på den andre siden. Et salutogenetisk perspektiv handler, ifølge forfatteren, om å få en dypere kunnskap og forståelse for det enkelte individ, og slik skape en bevegelse mot den friske polen. I tillegg vil en med et salutogenetisk perspektiv ha fokus på mestringsressurser og hva som kan fremme aktiv tilpasning til omgivelsene. Antonovsky fremhever betydningen av å understøtte det friske i mennesket gjennom helsefremmende arbeid. Den menneskelige tilværelsen er full av stressorer, også kalt belastninger, og Antonovsky setter fokus på hva som kan bekjempe disse stressorene. Her holder han frem at alle utvikler ulike grader av ”generelle motstandsressurser” (GMR), som tas i bruk for å overvinne hverdagslivets spenninger. GMR innebærer at personen har tillit til at ens indre og ytre miljø er forutsigbare. GMR består, ifølge Antonovsky, av god økonomi, et sterkt selvbilde, religion, kulturell stabilitet og sosialt nettverk. Han hevder at forståelse eller begripelighet er et kjernepunkt i menneskets opplevelse av mestring. Dessuten peker han på at opplevelse av sammenheng (OAS) er avhengig av at de generelle motstandsressursene bidrar til å gjøre stressorer forståelige (ibid).

²³ Salutogenese: dannet av det latinske ordet *salus*, som betyr helse eller sunnhet, og det greske ordet *genesis*, som betyr opprinnelse (Sommerschild, 1998)

Opplevelse av sammenheng består, ifølge Antonovsky (ibid), av de tre komponentene forståelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Han sier videre at mennesker som opplever indre og ytre stimuli som fornuftsmessig gripbare og informasjon som ordnet, sammenhengende og strukturert, også vil se verden som forutsigbar og forklarbar. Håndterbarhet handler, ifølge Antonovsky, om de ressurser man har til disposisjon, og som man kan benytte i forhold til krav en stilles overfor. Mens motivasjonskomponenten meningsfullhet handler om delaktighet i eget liv. I tillegg kan individet ha livsområder han/hun er svært engasjert i, både følelsesmessig og kognitivt, samt utfordringer som er verdt følelsesmessig investering. Antonovsky anser meningsfullhet som den viktigste komponenten i OAS fordi den utgjør drivkraften for å øke forståelsen av ens verden og de ressurser som er tilgjengelige. Han hevder videre at individer med et sterkt selv og en sterk identitet har en sterk OAS. Mennesker med sterk OAS vil dessuten søke etter balanse mellom regler og strategier, og de er ikke så redde for å se verden som en utfordring og å være åpen for tilbakemelding på seg selv. Dessuten vil personer med sterk OAS være fleksible og velge den mestringsstrategi som virker mest hensiktsmessig for å hankses med stressoren som han eller hun er stilt overfor (ibid).

Antonovskys mestringsteori samstemmer i stor grad med Haviks (1989) generelle modell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom. Havik fremholder at somatisk sykdom er forbundet med følelsesmessige reaksjoner. I tillegg til å utløse emosjonelle reaksjoner som sterk angst eller depresjon, kan somatisk sykdom forsterke allerede eksisterende emosjonelle problemer eller reaktivere tidligere problemer. Havik hevder videre i samme tekst at pasientens opplevelse, forståelse og vurdering av sin sykdom/skade har betydning for psykologisk og sosial tilpasning eller mestring under og etter somatisk sykdom. Mestring og tilpasning skjer bl.a. gjennom pasientens opplevde kontroll, og videre gjennom muligheten for å innhente informasjon, legge planer, foreta avgjørelser og påvirke vedkommendes fysiske og sosiale omgivelser. Tre aspekter ved kontrollbegrepet trekkes frem: Kognitiv, instrumentell og emosjonell kontroll. Kognitiv kontroll handler her om tilgang på informasjon som gjør at en situasjon kan oppleves forutsigbar og entydig. Instrumentell kontroll er individets muligheter og evne til å påvirke omgivelsene samt å påvirke positive og negative konsekvenser gjennom egen aktivitet. Instrumentell kontroll handler med andre ord om opplevd kompetanse eller besittelse av ferdigheter som er nødvendige for å løse problemer og oppnå egne mål. Med emosjonell kontroll mener Havik muligheten til å opprettholde følelsesmessig likevekt. Han peker dessuten på at

tilgang på emosjonell og sosial støtte kan dempe negative konsekvenser av ulike former for belastninger.

Blant intervensjoner for å ivareta psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom nevner Havik miljøtiltak, informasjons- og opplæringstiltak, individualisert rådgivning samt psykologisk behandling eller rehabilitering. Eksempel på miljøtiltak kan være utforming av fysiske omgivelser, som bl.a. ivaretar pårørendes mulighet for å tilbringe tid sammen med den som er syk/skadet. Informasjons- og opplæringstiltak kan, ifølge Havik, være standardisert pasientundervisning rettet mot forskjellige diagnosegrupper. Videre holder han i denne sammenheng frem individualisert rådgivning knyttet til den akutte sykdomsfasen. Haviks siste intervensjon er ulike former for spesialisert, intensiv og langvarig psykologisk behandling eller rehabilitering.

I likhet med Antonovsky (2003) tilnærmer Sommerschild (1998) seg begrepet mestring ved å se på mulighetene og de ubrukte sidene hos hjelpe-søkende og deres omgivelser, mer enn å fokusere på sykdomsperspektivet. Når det gjelder vilkår for barns mestring består Sommerschilds teori av to hovedkomponenter: 1) Tilhørighet, hvor en har fortrolighet med minst én person. En erfarer forutsigbarhet, bekreftelse og tilhørighet med familien samt at en opplever verdifelleskap og støtte i et sosialt nettverk. 2) Kompetanse som innebærer å kunne noe, å være til nytte, å få og ta ansvar samt utfolde nestekjærlighet. I sum gir dette næring til egenverd, motsandskraft og styrke. Når det gjelder mestring vil jeg også trekke frem Conradi og Rand-Henriksens (2004) syn. De mener at mobilisering av pasientens ressurser for å mestre livssituasjonen bedre, vil kunne være med på å forsterke pasientens tro på seg selv og tillit til egen mestring. Å gjøre pasienten oppmerksom på hvilke mestringsmetoder vedkommende benytter seg av, kan bevisstgjøre dem i forhold til muligheter for valg av ulike mestringsstrategier i egen hverdag (ibid).

Mestring og hjerneskade

Den enkelte hjerneskaddes mottagelighet for intervensjoner i et rehabiliteringsforløp vil, ifølge Anson og Ponsford (2006 b), være avhengig av hvilket stressnivå disse opplever i den aktuelle perioden av livet. Dessuten hevder forfatterne i samme artikkel at rigiditet og redusert hukommelse vil kunne skape problemer med å implementere mestringsstrategier.

Anson og Ponsford (2006 c) viser i sin neste artikkel hvordan mestringsstil og emosjonell tilpasning henger sammen hos mennesker med hjerneskade. Ifølge forfatterne medfører redusert selvinnsikt for mange hjerneskadepasienter, det de kaller unngåelsesmestring eller også betegnet som ikkeproduktiv mestring. Dette innebærer at

den hjerneskadde kan være preget av bekymring, ønsketenkning, selvbebreidelser, bruk av narkotika og alkohol, samt redusert selvaktelse. En aktiv problemfokuset mestringsstil vil, ifølge forfatterne, gi forbedret psykososialt resultat, samtidig som grad av kontroll over forskjellige situasjoner medfører mer aktiv problemfokuset mestringsstil. Videre viser de at modenhet og intellektuell funksjon før skade har større betydning for mestringsstil enn alder, kjønn, tid siden skaden og skadens alvorlighet. Den tilpassede mestringsstilen innebærer aktivt arbeid med problemet, bruk av humor, morsomme aktiviteter for å mestre stress og høyere nivå av selvaktelse (ibid).

Rochette, Derosier og Wikström (2002) gjorde en spørreskjemaundersøkelse overfor 76 slagpasienter to uker og deretter seks måneder etter utskrivelse fra sykehus. Hovedfokus i undersøkelsen var slagpasientenes mestringsstrategier. Heller ikke denne studien viste sammenheng mellom alder og type mestringsstrategi. Kvinner hadde imidlertid en tendens til å bruke flere strategier enn menn. Kvinnegruppen hadde en særlig tendens til å benytte det de kaller ”magisk tenkning”, som innebar at de hadde håp om at noe mirakuløst skulle skje. De pasientene som hadde en opplevelse av sammenheng i eget liv, gikk lettere over fra offerrollen til rollen som overlevende. Dette sammenfaller, etter min mening, med Antonovskys (2003) teori om følelse av sammenheng hvor tillit til at ens indre og ytre verden er forutsigbar og forklarbar (se tidligere avsnitt om Mestringsstil).

Med tanke på at mestringsstil blir sett på som en prosess i relasjon til tid og kontekst, var det for Rochette et al (2002) et uventet resultat i deres studie at mestringsstrategiene ikke forandret seg over tid. Samtidig var det kun seks måneder mellom to måletidspunkt, og det kan ha vært for kort tid til at forutsetningene for strategiendring var aktuelt for respondentene. Selv ved fravær av fysisk uførhet gjenopptar mange slagrammede ikke et normalt sosialt liv (ibid).

Cicerone (2004) fremhever viktigheten av deltagelse i lokalsamfunnet som en sentral faktor for subjektivt velvære og livskvalitet. Via en gjennomgang av aktuelle forskningsartikler peker han på at amerikansk postakutt hjerneskaderehabilitering bidro til signifikante forbedringer i lokalsamfunnsintegrering og sosial deltagelse. På den annen side forbindes, ifølge Cicerone, ofte deltagelse med mestringsstil i hverdagsaktiviteter i hjemmet. Rehabiliteringen hadde imidlertid mindre effekt på deltagelse i sosiale aktiviteter og mellommenneskelige relasjoner (ibid).

Pasientinformasjon og mestring

Lov om helsepersonell (1999) og Lov om pasientrettigheter (1999) gir helsepersonell retningslinjer om informasjonsplikt overfor pasienten. Informasjonen skal tilpasses pasientens individuelle forutsetninger, alder, modenhet, erfaring, kultur og språkbakgrunn (ibid). Jeg vil i dette underavsnittet trekke frem Selmers (1997) tanker om pasientinformasjon. Videre vil jeg vise til to amerikanske modeller for pasientundervisning presentert av henholdsvis Johnson (1999) og Donovan og Ward (2001).

Foruten å ivareta pasientens rettigheter er hensikten med pasientinformasjon, ifølge Selmer (1997), å forebygge sykdom og å mestre akutte og kroniske tilstander. Selmer hevder videre at pasientinformasjon må gis på en måte og i en kontekst som gjør felles forståelse mulig. Hun peker dessuten på at undervisningsprosessen ser ut til å virke best i forbindelse med planlagt, formell informasjon (ibid).

Johnson (1999) påpeker i sin artikkel om selvreguleringsteori at dersom pasienten skal være i stand til å spille en aktiv rolle i å søke, implementere, koordinere og evaluere helsehjelpen er vedkommende avhengig av adekvat, objektiv informasjon. Hvis pasienten bruker spesifikke typer informasjon for å mestre sykdom/skade forutsetter det muligheter for å velge informasjon som forventes å være nyttig for pasienten. Johnson holder frem fire forutsetninger fra det hun kaller informasjonsprosessteori som grunnleggende for selvregulering ved mestring av fysisk sykdom:

- 1) Mennesker bruker sin persepsjon og sine fortolkninger av sin erfaring til å regulere sine responser og adferd.
- 2) Kunnskap om begreper og informasjon om hvordan bruke kunnskapen er representert i kognitive strukturer, kalt schemata. Schemata representerer et individs kunnskap om og fortolkning av alle begrep lagret i hukommelsen, inkludert objekter, sosiale situasjoner, hendelser og handlinger. Vi bruker våre schemata for: a) å forutse vår erfaring, b) å velge hva vi skal delta på, c) å planlegge hva vi skal gjøre og d) å guide vår atferd.
- 3) Informasjonen i et schema er organisert hierarkisk, og gjør at et individs mål også er organisert hierarkisk på flere nivå.
- 4) Uoverensstemmelse mellom en persons mål eller forventet resultat og det som er realiteten motiverer personen til å handle for å redusere det manglende samsvaret mellom mål og virkelighet. Dessuten vil personen kunne bestemme seg for handlinger dirigert mot å oppnå et abstrakt mål.

Artikkelforfatteren peker på at ved mestring av sykdom/skade forutsettes det at erfaringens mening er unik for hver enkelt pasient, at pasienter vil bestemme hvordan de vil takle hendelsen, og hvor fornøyde de vil være med resultatet. Selvreguleringsteorien viser at pasienter vil velge å bruke mestringsstrategier som de opplever er effektive i situasjonen, og vil derfor variere ettersom erfaringen forandres over tid. Pasientens evaluering av effektiviteten i sin mestring i forhold til hvor godt han/hun har oppnådd ønskede resultat, er et sentralt punkt når det gjelder styring av eget liv. Evalueringen vil kunne føre til endret mestringsstrategi, samt til endrede mål. Egenstyring vil kunne medføre økt grad av selvtillit og selvsikkerhet (ibid).

Donovan og Ward (2001) fremhever på sin side pasientens aktive deltagelse i alle faser av læringsprosessen, fra informasjon, tilegnelse, adferdsendring og valg av mestringsstrategier når det gjelder egen sykdom/skade. Forfatterne bygger sin tilnærming til pasientundervisning på Leventhal's Common Sense Modell (CSM). CSM handler om at mennesker benytter sunn fornuft eller forestillinger som ledetråder til hvordan de mestrer sine helseproblemer. Leventhal's modell innebærer videre at mennesker har forestillinger om sykdom som inkluderer ideer om identitet, årsak, tidslinje, konsekvenser og helbredelse av sykdommen. Menneskers forestillinger eller ideer dirigerer vår oppmerksomhet mot informasjon, og ideene er styrende for utvelgelse av mestringsstrategier. Forestillingene våre er imidlertid motstandsdyktige mot forandring, og artikkelforfatterne hevder at dette er hovedbarrieren for å implementere undervisningsintervensjoner. Læring handler imidlertid ikke kun om tilegnelse av et sett korrekte responser, et verbalt repertoar eller et sett adferdsmåter, men heller en begrepsmessig forandring. Med bakgrunn i et ønske om å gi pasienter spesifikk, relevant og individualisert informasjon har de nevnte forfatterne utviklet en fem trinns tilnærming bestående av at pasienten: 1) Beskriver sin sykdom, 2) Avklarer misoppfatninger i samarbeid med sykepleier, 3) Skaper forutsetninger for begrepsmessig forandring via diskusjon om misforståelsene, 4) Oppsummerer og introduserer ny informasjon som kan erstatte misforståelser og 5) Diskuterer fordelene ved å benytte kunnskapen (ibid).

Symptomhåndteringsmodellen

Sykepleieren Dodd et al (2001) fremholder at pasienten ofte selv blir ansvarlig for å takle eller mestre sine symptomer på sykdom og konsekvensene av disse. Artikkelforfatterne definerer et symptom som en subjektiv erfaring som reflekterer forandringer i et individs biopsykososiale fungering, sansefølelser eller kognisjon (ibid). Når symptomene hos den hjerneskadde i stor grad er usynlige slik som kognitive og eksekutive utfall²⁴, blir symptomhåndteringen, slik jeg kan se det, i særlig grad overlatt til den som er rammet.

Dodd et al har utviklet en egen symptomhåndteringsmodell, ”The symptom management modell” (ibid). Modellen har tre dimensjoner: Symptomerfaring, symptomhåndterings strategier og resultater. Symptomerfaring henspeiler på et individs forståelse av et symptom, evaluering av symptomet og respons på symptomet. Når det gjelder evaluering av pasientens symptom peker forfatterne på faren ved at helsepersonells tolking av symptomet ikke alltid stemmer overens med pasientens oppfatning av symptomet. Dette gjelder i særlig grad symptomer som ikke er synlige for omgivelsene. Håndtering av et symptom starter, ifølge Dodd et al, med pasientens vurdering av symptomerfaring, fulgt av identifisering av fokus for intervensjonsstrategier. Når det gjelder dimensjonen resultater kommer de til syne både i forbindelse med symptomhåndteringsstrategier og symptomerfaring. Dimensjonen resultater blir, ifølge Dodd et al (2001), synlig via u hensiktsmessig håndterte symptomer, inkludert reduserte muligheter for yrkesmessige opprykk eller andre kostnader på det personlige plan. De tre dimensjonene er, etter de nevnte forfatteres syn, forbundet med hverandre, og påvirkes gjensidig av person, sosiale/fysiske/kulturelle omgivelser samt av helse og sykdom. Disse elementene reflekterer demografiske, biologiske og psykososiale faktorer. Målet for symptomhåndtering er ifølge forfatterne å forhindre eller forsinke negative utfall av sykdom gjennom medisinske strategier, profesjonelle strategier og egenomsorgsstrategier (ibid). Symptomhåndtering er en dynamisk prosess som ofte forutsetter forandring av strategi over tid (ibid). Symptomhåndteringsmodellen er, ifølge Dodd et al, ikke lenger relevant når et symptom er ferdig behandlet og fullstendig løst.

²⁴ Eksekutive utfall: Redusert evne til å planlegge, lage rekkefølge, strukturere, stoppe og starte. Innbefatter også selvforståelse og evne til å se seg selv i forhold til andre og omgivelsene (Finset og Krogstad, 2002).

Psykoedukativ metode

Psykoedukativ metode benyttes i Rehabiliteringskurset (Rand-Henriksen, 2001), som er beskrevet tidligere i dette kapittelet, under hovedavsnittet Rehabilitering. Det har ikke vært mulig å finne forskningsartikler omkring psykoedukativ metode og rehabilitering av hjerneskadepasienter. Inneværende studie vil derfor bygge på teori omkring psykoedukasjon som er utviklet i psykiatrien og overfor somatiske pasientgrupper.

Smeby (2002) holder frem at psykoedukativ eller psykopedagogisk tilnærming henspiller på at man forholder seg både terapeutisk og klart pedagogisk til en gruppe pasienter og deres pårørende²⁵. En psykoedukativ sykepleieintervensjon kan bidra til å gi mennesker generell kunnskap knyttet til den enkeltes erfaringer (ibid). Komponentene i de psykoedukative modellene innenfor psykiatrien er ifølge Smeby: 1) Innledende samtaler med en familie alene 2) Undervisningsseminar med kun pårørende, hvor man har hatt konkrete temaer som psykoseforståelse, medikamenter og regler for kommunikasjon 3) Grupper bestående av fem pasienter sammen med familiemedlemmer som disse pasientene ønsker skal være med. Her arbeides strukturert med problemer som gruppen tar opp, og det legges vekt på erfaringsutveksling og genuin interesse for hverandres liv mot bedring (ibid).

Smeby hevder at psykoedukative grupper har effekt fordi de gir konkret kunnskap og utvider handlingsalternativene for familien i hverdagen. I tillegg peker hun på at det sosiale nettverket utvides. Følelsen av å være alene med problemene dempes samt at skyld og skamfølelse reduseres (ibid). Rehabiliteringskurset som det refereres til i min studie, er basert på psykoedukativ tilnærming (Rand-Henriksen, 2001), slik Smeby beskriver, og kan, slik jeg ser det, sies å utvide rammene for pasientinformasjon. Hovedfokus plasseres på deltagerens kunnskap om egen situasjon, konsekvenser etter skaden og mulige veier til mestring gjennom utvidet kunnskap om seg selv og endringene skaden har forårsaket (ibid).

Når det gjelder å påvirke tilbakefall og grad av mestring ved bruk av psykoedukativ tilnærming viser eksempler både fra arbeid med schizofrene pasienter og deres familier (Smeby, 2002), samt somatiske pasientgrupper (Fawzy, 1995) gode resultater. I denne sammenheng beskriver Fawzy (1995) i sin studie en rekke sykepleieintervensjoner som psykoedukative, selv om de ikke foregår i gruppe. Hennes tilnærming til nylig

²⁵ Selvhjelpsgrupper, hvor undervisningen blir gitt av andre pasienter, kan imidlertid ikke betegnes som psykoedukativ metode (Goldman, 1988).

diagnostiserte malignt melanom pasienter var å gi ut en skriftlig manual, undervise i avspenningsøvelser og å følge opp med pasientsamtaler. I samtalene ble fremgangen i å implementere instruerte teknikker diskutert. Dessuten fikk pasientene undervisning i mestringsteknikker i forhold til sin kreftdiagnose. Studiens resultater viste at gruppen med kreftpasienter som mottok sykepleieintervensjoner hadde færre humørforstyrrelser, mindre fatigue²⁶, lavere grad av somatisering og brukte signifikant mindre ineffektive passive mestringsstrategier enn kontrollgruppene. Fawzy konkluderer imidlertid med at selv om individuell pasientintervensjon kan være effektiv, gir gruppeelementet flere fordeler. I denne sammenheng nevner hun pasientenes muligheter for å praktisere sine mestringsferdigheter, i tillegg til det Fawzy kaller et mer tidseffektivt format.

Sammenfatning av hjerneskade og mestringsmuligheter

Med henblikk på mestring av selvpresentasjon har vi sett at flere elementer kan bidra til å gi hjerneskadepasienten mestringsmuligheter gjennom indre ressurser. Disse elementene er: Opplevelse av sammenheng som består av forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet, i tillegg til den generelle motstandsressursen sterkt selvbilde. Andre indre ressurser som er nevnt er: opplevd kontroll, selvinnsikt, kunnskap eller kompetanse. Dessuten kan følgende ytre ressurser bidra til mestringsmuligheter: Informasjon, egenaktivitet i læringsprosessen, god økonomi, kulturell stabilitet og sosialt nettverk.

Antonovskys (2003) teori om de generelle motstandsressursenes betydning for å gjøre stressorene forståelige, slik at en igjen kan få en opplevelse av sammenheng, finner vi igjen hos Havik (1989), Sommerschild (1998) og Rochette et al (2002). Personer med en sterk opplevelse av sammenheng vil, ifølge Antonovsky (2003), søke etter balanse, mens Havik (1989) peker på at mestring skjer via opplevd kontroll, som blant annet innbefatter følelsemessig likevekt. Rochette et al (2002) henviser til at følelsen av sammenheng gjør at slagpasienter kan bevege seg fra en negativt ladet offerrolle til en mer positiv og optimistisk rolle som overlevende. Antonovsky (2003) peker videre på forståelighet som en viktig komponent for opplevelse av sammenheng. Tilsvarende ser vi at Havik (1989) holder frem tilgang på informasjon samt instrumentell kontroll som avgjørende for opplevelse av kognitiv kontroll. Kognitiv kontroll innebærer ifølge Havik at en kan påvirke omgivelsene med sin kompetanse eller sine ferdigheter. Sommerschild (1998) hevder at kompetanse er ett av vilkårene for opplevd mestring. Dessuten peker Dodd et al (2001) på

²⁶ Fatigue: Utmattet eller uttalt tretthet (Hem, 2002)

at symptom erfaring henspeiler på et individs forståelse av et symptom. I tillegg holder Selmer (1997) frem at pasientinformasjon er en forutsetning for mestring. Både Johnson (1999), Donovan og Ward (2001), Smeby (2002) og Fawzy (1995) fremhever viktigheten av pasientens aktive deltagelse i mestrings - og læringsprosessen. De peker i denne sammenheng på viktigheten av pasientens valg av og tilegnelse av informasjon, terapeutiske samtaler, diskusjoner med fagpersoner, erfaringsutveksling med andre pasienter, adferdsendring og valg av mestringsstrategier.

Mens Dodd et al (2001) hevder at pasienten ofte selv blir ansvarlig for å mestre sine symptomer, holder flere av de andre forfatterne frem det sosiale nettverket som sentralt for pasientens mestring. Antonovsky (2003) hevder at sosialt nettverk er en av de generelle motstandsressursene for å bekjempe stressorer. Havik (1989) peker på viktigheten av å ivareta pårørendes behov og Sommerschild (1998) holder frem tilhørighet til familie og et nettverk som et vilkår for mestring. Cicerone (2004) er dessuten opptatt av mestring av sosial deltagelse som en sentral faktor for opplevd livskvalitet. I tillegg peker Smeby (2002) på at psykoedukativ metode reduserer ensomhetsfølelsen som igjen kan medvirke til mestring hos gruppedeltagerne.

Når det gjelder mestringsmål er Dodd et al (2001) opptatt av at håndteringen skal motvirke negative konsekvenser av sykdom eller skade. I forhold til motivasjon for mestring av egen fysisk sykdom holder Johnson (1999) på sin side frem at uoverensstemmelsen mellom ens mål og det som er realiteten vil motivere til handling. Antonovsky (2003) hevder imidlertid at meningsfullhet, som handler om delaktighet i eget liv er drivkraften eller hovedmotivasjonskomponenten for å øke forståelse av ens verden.

3. STUDIENS METODE

Hensikten med dette kapitlet er å presentere det teoretiske grunnlaget for design – og metodevalg i inneværende studie. Både norsk og internasjonal litteratur er lagt til grunn. Følgende tema behandles i denne rekkefølge: 1) Valg av design 2) Bakgrunn for valg av metode 3) Det kvalitative forskningsintervju 4) Valg av informanter 5) Tilgang til forskningsfeltet 6) Utarbeiding av intervjuguide 7) Innsamling av intervjudata 8) Analyse av intervjudata 9) Vurdering av studiens kvalitet 10) Forskningsetiske betraktninger.

Valg av design

Begrepet ”design” defineres av Polit og Beck (2004) som den overordnede planen som skal generere svar på forskningsspørsmålene og gi retning til hvordan man kan løse vanskeligheter underveis i forskningsprosessen. I min studie er denne definisjonen brukt som utgangspunkt for mitt valg av design. Det presiseres videre at prosjektets problemstilling vil besvares med et kvalitativt, utforskende design, slik dette er beskrevet av Nord (1998). Et kvalitativt utforskende design innebærer å beskrive og identifisere problemområder rundt et forskningstema. I denne masteroppgaven er et kvalitativt utforskende design valgt fordi min problemstilling retter søkelys mot hvilke erfaringer og opplevelser informantene har gjort seg omkring selvpresentasjon. Som nevnt i innledningen kapittel 1, er dette foreløpig et felt som, i liten grad synes å ha vært gjenstand for undersøkelse.

Designet i denne studien er i tillegg hermeneutisk, hvor min forståelse og tolkende lytting overfor intervjupersonenes levde erfaring preget gjennomføringen av intervju og analyse av tekstmateriale, slik Kvale (2004) beskriver. Hermeneutikken, som er en retning innenfor fenomenologien, ønsker å oversette og forstå den menneskelige erfaring, ikke bare beskrive den (ibid). Nord (1998) peker på at et hermeneutisk, kvalitativt utforskende design er fleksibelt. Med dette mener hun at forskeren innenfor rammene av designet har mulighet til å utvikle sitt prosjekt underveis og til å skaffe seg ny innsikt i eksisterende fenomener og å oppdage nye (ibid). Lindseth og Nordberg (2004) holder frem at hermeneutikk handler om tekstfortolkning. Dette utdypes av Kvale (2004) som hevder at

meningstolkning står sentralt i denne type tekstfortolkning. For Kvale innebærer dette at en intervjusituasjon vil medføre en tolkende lytting til det mangfoldet av betydninger som ligger i intervjupersonens uttalelser.

Bakgrunn for valg av metode

Begrepet ”metode” betyr ”veien til målet” (Kvale, 2004). Etter at jeg hadde fastlagt innhold, mål og problemstilling for studien var det mulig å velge en hensiktsmessig metode. Valg av metode bestemmes, ifølge Fagermoen (2005), av problemstilling. Metodevalg omfatter fremgangsmåte for å oppnå svar på problemstilling og forskningsspørsmål, samt organisering og tolkning av data (ibid).

I innværende masteroppgave er metoden personlige intervju valgt. Denne datainnsamlingsmetoden gjør det mulig å gå i dybden i materialet gjennom deltageres synliggjøring av eget perspektiv, forståelse og mening (Thagaard, 2006). Intervjuene ble gjennomført med en semistrukturert intervjuguide som redskap. Ved et semistrukturert intervju har forskeren, ifølge Polit og Beck (2004), forberedt en emneguide på forhånd, hvor man har en liste med områder eller spørsmål som man ønsker å stille hver enkelt informant. En av fordelene med å bruke personlig intervju i min studie er at valgte pasientgruppe har kognitive vansker, og mange vil kunne ha behov for å stille klargjørende spørsmål underveis. Ved et semistrukturert intervju har en, ifølge Kvale (2004), også mulighet til å forfølge noen utsagn, og dermed gå dypere inn i utvalgte emner. I min studie innebærer dette at jeg søker å få frem konkrete nyanser ved opplevelser omkring hjerneskadepasienters selvpresentasjon. Mens kvantitative metoder kartlegger omfang, fordelinger eller forskjeller og slik vil kunne få frem bredden i et utvalg, starter den kvalitative fase, ifølge Malterud (2004), med etablering av begrepsapparat og kategorier som intervjudata blir klassifisert i. Forfatteren fremholder at i kvantitative undersøkelser med anonyme spørreskjema kan pasienten gis bedre anledning til å svare på intime spørsmål eller gi negativt ladede svar, enn ved datainnsamling der informantene sitter ansikt til ansikt med forskeren. Konklusjoner fra det empiriske materialet i min studie vil neppe kunne gi svar på hvor mange pasienter som statistisk sett vil ha utbytte av sensorløpsrehabilitering. Materialet vil heller ikke kunne påvise kvantitative forskjeller når det gjelder hvilke metoder i Rehabiliteringskurset som er mest effektive. Imidlertid vil det kvalitative forskningsintervju antagelig kunne bidra med kunnskap om informantgruppen,

som ved senere undersøkelser kan legges til grunn dersom en ønsker å undersøke valgte tema mer i bredden, slik også Malterud, (2004) nevner.

Inneværende studie foregår i fagfeltet hjerneskaderehabilitering som jeg er kjent med fra før. Min forforståelse, som er omtalt i kapittel 1, har derfor hatt innvirkning både på valg av problemstilling, teoretisk referanseramme og metode. Malterud (2004) anbefaler å ha som regel at en leter etter konfrontasjoner med egne forestillinger og posisjoner for å være i stand til å gjengi informantens historie på en lojal måte. I kontakt med deltagerne og under tolking av intervjumaterialet har jeg derfor hatt som mål å være min kjennskap til fagfeltet og min forforståelse bevisst. Dessuten var intensjonen at beskrivelse og tolking av materialet, skulle lede frem til ny kunnskap og bli så fordomsfri som mulig.

Det kvalitative forskningsintervju

Det kvalitative forskningsintervju har, ifølge Kvale (2004), som mål å innhente åpne, nyanserte beskrivelser av informantenes livsverden med henblikk på fortolking av de beskrevne fenomener. Kvale (2004) og Malterud (2004) gir retningslinjer for mål, fokus, intervjuerens kvalifikasjoner samt intervjusituasjonen. Jeg har valgt å bruke de nevnte forfatternes retningslinjer for intervju som ramme under gjennomføringen av prosjektintervjuene for studien. Kvale oversetter forskningsprosessen med metaforen ”gruvearbeid”. Dette arbeidet består bl.a. i å avdekke det han kaller ”gullkorn” fra informanternes erfaringer, basert på hverdagslig konversasjon. Samtidig har arbeidet et faglig fokus: Intervjupersonene besvarer ikke bare spørsmål forberedt av en ekspert, men formulerer sin egen oppfatning av den virkelighet de lever i (ibid). Malterud (2004) holder dessuten frem at informanten deler sine erfaringer i form av konkrete hendelser som leder til en opplevd historie med spesiell betydning i en bestemt sak.

Ifølge Kvale (2004) skal det kvalitative forskningsintervju bidra med viktig kunnskap og oppfylle det etiske kravet om å skape en positiv situasjon for intervjupersonene. Jeg la vekt på å tilstrebe at det ble hentet ut ny kunnskap samtidig som informantene skulle oppleve intervjusituasjonen som positiv. Jeg hadde videre som mål i størst mulig grad å utvikle mine kvalifikasjoner som intervjuer, slik Kvale anbefaler med følgende utsagn: Å ha kunnskapsrikdom omkring intervjuemnet, evne til å strukturere samtalen, stille klare, enkle, korte spørsmål og å snakke et klart og forståelig språk. Videre peker Kvale på at intervjuer bør møte informanten med vennlighet og en avslappet holding

hvor både provoserende meninger og følelsesladete temaer kan tas opp. Han nevner også at intervjuer må være følsom for svarenes betydningsnyanser og være var for når et emne er for emosjonelt til å forfølges videre. Dessuten sier Kvale at intervjuer bør være åpen og oppmerksom, men samtidig styrende og ha problemstillingen i fokus. Samtidig må intervjuer være kritisk og teste pålitelighet og gyldighet i det informanten sier. I tillegg bør intervjuer, etter Kvales oppfatning, huske ting som har blitt sagt på ulike tidspunkt og relatere disse til hverandre. Intervjuer må avslutningsvis være i stand til å gi tolkninger av det som blir sagt, som deretter kan bekreftes eller avkreftes av informanten (ibid).

I forskningsintervjuet har en som intensjon å etterstrebe mest mulig ideelle intervjusituasjoner, som genererer rik, detaljert informasjon (Kvale, 2004). I inneværende studie skulle derfor stedet hvor hvert enkelt intervju foregikk være uforstyrret og gi rom for å kunne snakke privat. Etter mange år som psykiatrisk sykepleier innen rehabiliteringssykepleie opplevde jeg det som en utfordring å avlære det terapeutiske fokuset i samtalen, samtidig som jeg oppfordret til personlige uttalelser og følelsesuttrykk. I noen tilfeller skulle jeg kanskje ønske meg den ideelle intervjuerperson, som, ifølge Kvale (ibid), er samarbeidsvillig, motivert, veltalende, kunnskapsrik, ærlig, presis og som ikke sporer av. Samtidig er det ikke sikkert at personer med nevnte egenskaper ville gitt den mest verdifulle, representative innsikten for valgte forskningsemne. Etter mitt syn er det intervjuerens oppgave å motivere og tilrettelegge for informantens fortellinger, slik at intervjuet blir optimalt kunnskapsproduserende, slik også Kvale (2004) har uttrykt.

Valg av informanter

I denne studien er det gjort et hensiktsmessig utvalg av informanter, ut fra den målsetting om at materialet skulle kunne belyse valgte problemstilling (Fagermoen, 2005).

Inklusjonskriterier for informanter til inneværende studie var at alle skulle ha deltatt på Rehabiliteringskurset ved et rehabiliteringssykehus i Norge (....., 2006). Gruppene på Rehabiliteringskurset er vanligvis uensartet sammensatt, både i form av skadelokalisasjon, tid etter skade og utdanningsnivå. Det tilstrebes imidlertid en jevn kjønnsfordeling i aldersgruppen 18-65 år (ibid). I tillegg måtte informantene ha tilstrekkelig språklig og mental funksjon til å delta i intervju. Avdelingsoverlegen vurderte om pasientene egnet seg til forskningsintervju ut fra kognitive utfall og innsikt i egen situasjon (vedlegg 1).

Når det gjelder utvalgstørrelse fremholder Malterud (2003) at et materiale må inneholde tilstrekkelige adekvate data til at problemstillingen kan belyses. Hun utdyper dette ved å si at et magert eller skjevt materiale gir begrenset tilgang til det feltet som forskeren vil se på. Kvale (2004) anslår at i dagens intervjustudier ligger antall intervjuer på rundt 15 (+/-10). Antallet kan skyldes en kombinasjon av tilgjengelig tid og ressurser, samt at utbyttet etter hvert vil avta ved at flere intervju ikke gir vesentlig ny kunnskap (ibid). Malterud (2004) skriver at et stort antall informanter kan føre til at materialet blir uoversiktlig og analysen overfladisk. Polit og Beck (2004) peker derimot på metning som et tegn på at datamaterialet har generert ny forståelse og rike beskrivelser av fenomener. I min studie samtykket seks av åtte spurte deltagere i Rehabiliteringskurset til å delta. På grunn av tidsrammen for masteroppgaven var det begrenset tid til rådighet. Dette medførte at jeg bare kunne rekruttere fra ett kurs og derved ble antall deltagere begrenset. Imidlertid erfarte jeg at det i det siste intervjuet egentlig ikke kom frem noe vesentlig nytt. Dette kan, i tråd med Polit og Beck (2004), tolkes som et uttrykk for metning.

Tilgang til forskningsfeltet

Mitt forskningsfelt var en gruppe pasienter som hadde vært innlagt til et seks ukers rehabiliteringsopphold, her kalt Rehabiliteringskurs. For å få tilgang til forskningsfeltet var det nødvendig å gå gjennom ulike prosedyrer. Det ble først gjort en muntlig henvendelse angående tilgang til pasientene ved sykehuset. Denne henvendelsen ble i første omgang gitt til avdelingsoverlege ved hodeskadeavdelingen samt til rehabiliteringsteamet. Deretter ble det sendt en formell søknad til avdelingsoverlegen (vedlegg 1), som ga tillatelse til å gjennomføre studien (vedlegg 2). Skriftlig informasjon om prosjektet ble første gang gitt til informantene i min studie av rehabiliteringsteamet ved innleggelse (vedlegg 3). Andre dag av pasientenes rehabiliteringsopphold ble jeg av fagteamet introdusert for informantene. I møtet med pasientene ga jeg ytterligere informasjon om studien samt en generell forespørsel om å delta i prosjektet. Informantene fikk utdelt skriftlig informasjon med spørsmål om å undertegne det informerte samtykke dersom de kunne tenke seg å bli intervjuet av meg (vedlegg 4). Pasienter som ønsket å delta kunne levere svarslipp til en av de ansatte i rehabiliteringsteamet.

Etter utskrivelse fra rehabiliteringssykehuset ble kursdeltagerne kontaktet per telefon av meg, hvor de ble spurt om de fortsatt var villige til å delta. Fastsetting av tid og

sted for intervju ble samtidig avtalt²⁷. Ett av intervjuene foregikk på et nøytralt kontor ved sykehuset, mens ett intervju ble gjennomført på en kafé. To intervju foregikk på deltagerens arbeidsplasser, og de to siste intervjuene foregikk hjemme hos informantene.

Utarbeidning av intervjuguide

En intervjuguide inneholder, ifølge Kvale (2004), emnene som skal tas opp i intervjuet, samt hvilken rekkefølge de skal ha. I halvstrukturente intervju, slik som i min studie, inneholder guiden en grov skisse over emner, samt forslag til spørsmål, slik Kvale også anbefaler. En av hensiktene med en intervjuguide (også kalt temaguide), er, ifølge Polit og Beck (2004), å sikre at alle informantene blir stilt de samme spørsmålene om de samme temaene. Samtidig anbefaler Malterud (2004) at intervjuguiden revideres underveis i feltarbeidet etter hvert som forskeren lærer mer om hvor fokus bør konsentreres. I innværende studie ble intervjuguiden (vedlegg 5) utarbeidet i tråd med nevnte fire forfattere. I tillegg ble intervjuguiden utformet på bakgrunn av litteratur presentert i kapittel 2. For eksempel ble spørsmål om selvpresentasjon utformet på bakgrunn av Goffmans (1974) teori om dette emnet. Spørsmålene i guiden dekket 1) Demografiske data 2) Beskrivelse av egen hjerneskade og dens varighet 3) Rehabiliteringskursets innvirkning på selvpresentasjon før og etter kurset 4) Generell trivsel i hverdagsliv og jobbsammenheng 5) Rehabiliteringsoppholdets innvirkning på selvbildet 6) Opplevelsen av å ha en hjerneskade som ikke har synlige utfall.

Spørsmålene i intervjuguiden ble, i tråd med Kvale (2004), utformet i et uformelt, lett dagligspråk, for å kunne generere spontane og rike beskrivelser. Enkelte av spørsmålene var overlappende, det vil si at det ble stilt flere spørsmål innen hver kategori for å høyne sannsynligheten for gyldige²⁸ resultater. Samtidig var min intensjon å unngå at guiden ble for detaljert, slik at samtalen med den enkelte informant kunne bidra til å åpne opp for nye spørsmål omkring problemstillingen. Intervjuguiden ble derfor ikke fulgt slavisk med hensyn til rekkefølge på spørsmålene. I denne sammenheng bør forskeren, ifølge Kvale (2004), være åpen for at det relevante fokus kan ligge et annet sted enn der en forventet å finne det, og kunne stille tolkende spørsmål underveis. Derfor hadde jeg som

²⁷ Når det gjelder stedene for intervjuene var disse i tråd med deltagerens eget ønske. Dette er nærmere omtalt under avsnittet "Forskningsetiske betraktninger" nedenfor i dette kapittelet.

²⁸ Gyldighet er å validere, å stille spørsmål om hva kunnskapen er gyldig om, og under hvilke betingelser. Med valg av relevant metode kan en forvente at resultatene gir gyldige svar. Gjennomgangsspørsmålet under forskningsprosessen er hva våre resultater gir gyldig kunnskap om (Malterud, 2004).

mål å etterstrebe både Malteruds (2004) anbefalinger om balanse mellom fleksibilitet og styring, samt Kvaales råd om åpenhet for nye fokus.

Innsamling av intervjudata

Innsamlingen av data i denne studien ble, som tidligere nevnt, foretatt ved intervju av seks informanter. Kvale (2004) anbefaler imidlertid å utføre noen pilotintervju for å bli bedre skikket til å skape sikre og stimulerende interaksjoner. Ifølge Kvale kan pilotintervju være en trening med rollespill hvor intervjupersonene spiller roller som for eksempel pasienter. Før intervjuundersøkelsen startet med de seks informantene ble det derfor gjort tre pilotintervju for å teste ut temaguiden og for å prøve ut meg selv som forsker. Mine pilotintervju ble utført med to sykepleiere og en spesialpedagog som hadde mange års erfaring med hjerneskaderehabilitering. Pilotintervjuene fikk følgende konsekvenser for det videre arbeidet: 1) Spørsmålsformuleringen i intervjuguiden ble gjort mer presis, 2) Antallet spørsmål ble redusert samtidig som de ble delt inn i temaområder 3) Jeg ble mer bevisst på å stille åpne og utdypende spørsmål samt færre ledende spørsmål.

Når det gjelder prosjektintervjuene hadde disse ca. 1 times varighet med hver enkelt informant. Før intervjuene startet ble informanten introdusert for studiens hensikt. Dessuten ble vedkommende presentert for temaene i intervjuguiden. Som nevnt i kapittel 2 er mennesker med hjerneskade ofte preget av slitenhet og redusert kapasitet. Derfor ble det hele tiden viet oppmerksomhet på at det eventuelt måtte tas pauser underveis i samtalen. Jeg la vekt på en åpen og tillitspreget relasjon mellom intervjuer og informant som, i tråd med Kvale (2004), er en forutsetning for gyldige data i et kvalitativt, utforskende design. Intervjuene skulle i hovedsak være samtalepreget slik at informantene fikk innflytelse på innhold og struktur. En av informantene understreket viktigheten av fleksibilitet med følgende utsagn:

”Så typisk eksempel er at når jeg kan si noe med en gang, da får jeg sagt det. Må jeg vente [Hvis jeg må vente]. Hvis du nå hadde sagt at ”Nå må du følge spørsmålene”, det hadde ikke fungert”.

Intervjuene ble tatt opp på lydbånd som, ifølge Kvale (2004), er et nødvendig redskap for å rette oppmerksomheten mot informanten, og sikre at deltagerens utsagn vil bli husket så korrekt som mulig. Deretter ble intervjuene transkribert anonymt, ved at hvert intervju hadde et kodennummer. Omforming fra muntlig tale til skriftlig tekst vil, ifølge

Malterud (2004), alltid innebære en fordreining av hendelsen eller samtalen. Dette erfarte jeg under transkriberingen, hvor teksten ble redigert under utskriften og hvor dialekter og muntlige uttrykk ble omformet til et nøytralt og forståelig språk. Samtidig gjenfortalte jeg informantens erfaringer og meninger, uten å legge egne tolkninger som fasit, slik Malterud også anbefaler (ibid).

Analyse av intervjudata

I dette avsnittet beskrives tolkningen av intervjudataene. Videre gjøres det rede for betydningen av refleksjonsnotat og den foreløpige analysen. Endelig beskrives systematisk tekstkondensering som er rammen for analysen i min studie.

Kvale (2004) fremholder som et metodisk ideal at mye av tolkningen foregår underveis i selve intervjusituasjonen. Malterud (2004) peker dessuten på at transkripsjonsfasen er et filtrerings- og tolkningsledd, hvor forskeren setter spor i materialet. Hun hevder videre at forskeren på ulike måter kan påvirke meningen i teksten fordi transkripsjon ikke er en passiv og teknisk handling, men inngår i den analytiske prosessen i ulik grad. Selv om jeg tolket intervjuene underveis la jeg imidlertid vekt på at meningsinnholdet ikke skulle forandres, slik Kvale (2004) anbefaler. Underveis i analysearbeidet og umiddelbart etter hvert intervju noterte jeg inntrykk fra intervjusituasjonen og analytiske ideer, slik Polit og Beck (2004) holder frem. Disse refleksjonsnotatene blir, som Malterud (2004) har uttrykt, et bindemiddel mellom erfaring og analyse. En kan gjøre en foreløpig analyse når noe materiale er hentet inn, slik at en kan korrigere og modifisere intervjuteknikken, og bevisstgjøres hvilke spørsmål som åpner og hvilke som stenger for rike beskrivelser (ibid). I tillegg til foreløpig analyse, slik Malterud her beskriver, ble enkelte temaer som de første informantene kom frem med formulert som spørsmål til de siste informantene i de tilfeller der jeg fant det naturlig. For eksempel brakte en av informantene begrepet "skam" på bane. Dette ble videre brukt i en sammenheng der en annen informant trakk frem begrepet "stigmatisering", hvor jeg så det som relevant å stille utdypende spørsmål til ham om skam.

Hovedkilden for mitt teoretiske utgangspunkt for analyse av intervjumaterialet i denne oppgaven bygger på Malterud (2004). Analysen skal, ifølge nevnte forfatter, bidra til å bygge bro mellom rådata og resultater ved at det organiserte datamaterialet blir fortolket og sammenfattet. Dette innebærer å stille spørsmål til materialet, lese materialet i

lys av spørsmålene, samt å gjenfortelle svarene på en systematisk og relevant måte (ibid). En modifisert form av systematisk tekstkondensering, inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse, beskrives av Malterud. Denne systematiske tekstkondensering var rammen for analysen i min studie. Analysen er gjennomført i følgende fire trinn: 1) Å få et helhetsinntrykk eller se teksten i det Malterud kaller "fugleperspektiv", hvor en ikke systematiserer, men aner konturer av tema 2) Å identifisere meningsbærende enheter hvor en systematiserer stoffet ved å kode enhetene i teksten med temaene som en registrerte i første trinn 3) Å abstrahere innholdet eller meningen i de meningsbærende enhetene 4) Å sammenfatte betydningen av det en har funnet i form av gjenfortellinger som kan danne grunnlag for nye beskrivelser eller begreper. Denne fremgangsmåten blir nærmere beskrevet i det følgende.

Første trinn i analysen er å se på teksten i "fugleperspektiv" eller å gjennomføre naiv lesning, slik Lindseth og Nordberg (2004) beskriver det. Den naive lesingen ble ivaretatt gjennom kvalitetskriteriet refleksivitet, som innebærer å legge til side forskningsspørsmål, intervjuguide og relevant litteratur for i størst mulig grad å være åpen for nye funn i datamaterialet. Hensikten med dette var å kunne gjengi informantenes historie på en lojal måte, i overensstemmelse med Malterud (2004). I denne innledende delen av analysen skimtet jeg temaer og plukket frem sentrale begrep som: innsikt, erkjennelse, gjenkjenning, aksept, åpenhet, skam, mistrodd/tatt på alvor og å fremstå som normal.

Andre trinn i analyseprosessen bestod, i tråd med Malterud (2004), å identifisere meningsbærende enheter i intervjumaterialet for å sortere den delen av teksten som kunne tenkes å belyse problemstillingen. Samtidig som jeg skilte ut meningsbærende enheter i teksten lette jeg etter nøkkelord eller merkelapper som jeg kunne kode teksten med. Koding er, ifølge Thagaard (2006), prosessen med å utarbeide begreper til kategorier. Nevnte forfatter betegner de kodeordene eller begrepene som benyttes i den første inndelingen av datamaterialet for deskriptive koder, i min studie betegnet som subkategorier. Disse kodene bidrar til å fremheve tekstens meningsinnhold. Videre kaller Thagaard teoretiske relevante begreper knyttet til teorier som er vesentlige for undersøkelsen, for tolkende eller teoretiske koder. I min studie blir tolkende eller teoretiske koder betegnet som hovedkategorier. Etter kodingsarbeidet ble den underliggende, latente meningen i koder og kategorier omformet til tema. Ifølge Graneheim og Lundmann (2004)

svarer en kategori på spørsmålet ”Hva?”, og et tema på spørsmålet ”Hvordan?” i analysen, noe som hjalp meg å finne en sammenheng både gjennom kodene og kategoriene.

I tabell 1 illustreres andre og tredje trinn i analysen, som bestod i å identifisere meningsbærende enheter og å kode disse enhetene. Her ser vi eksempler fra en intervjuetekst som bidro til å belyse min problemstilling; *Hvilke forhold oppleves som betydningsfulle for hjerneskadepasienters selvpresentasjon?*

Tabell 1

Andre og tredje analysetrinn

KOPIERT TEKST	MENINGSENHET	KODE
Forskjellen nå er at nå vet en mer om hva en kan fortelle.	Forskjellen etter Rehabiliteringskurset er at jeg vet mer hva jeg kan fortelle.	Vet mer om hva hun kan fortelle.
Jeg har fått mye mer innblikk i hva problemene mine er.	Har fått mer innblikk i egne problemer.	Innblikk i egne problemer.
At jeg forstår det mer.	Forstår mer av egne problemer.	Forståelse for egne problemer.
For eksempel det at jeg ikke klarer å konsentrere meg om flere ting av gangen, det har jeg ikke skjønt hva er.	Tidligere skjønnte jeg ikke hvorfor jeg ikke klarte å konsentrere meg om flere ting av gangen.	Manglende forståelse for redusert simultankapasitet tidligere.
Det er det som er problemet, da ser jeg så tydelig hvorfor det blir så rart og gærent for meg i treningssalen, for der er det mange.	Forstår hvorfor det er så vanskelig å konsentrere meg i treningssalen, der er det så mange.	Forståelse for konsentrasjons vansker.

Tabell 2 er en illustrasjon av siste nivå i analysen. Her kategoriserte jeg og utledet tema av kodene som skulle danne grunnlag for nye beskrivelser eller begreper. Eksempelet er hentet fra samme intervjuetekst som i tabell 1.

Tabell 2

Fjerde analysetrinn

KODE	SUBKATEGORI	HOVEDKATEGORI	TEMA
Vet mer om hva hun kan fortelle	Har mer kunnskap, lettere å fortelle	Innsikt og Selvpresentasjon	Kunnskap/ innsikt som forutsetning for selvpresentasjon
Innblikk i egne problemer	Forstår sammenhengen i egne problem	+Innsikt	
Forståelse for egne problemer	Forstår hvorfor problem	+Innsikt	
Manglende forståelse for redusert simultankapasitet tidligere.	Redusert innsikt i kognitive utfall før	- Innsikt før	
Forståelse for konsentrasjons vansker	Innsikt i kognitive utfall	+Innsikt	

Under kodingsarbeidet sammenholdt jeg kodene med datamaterialet slik det helhetlig ble sett i den innledende fasen av analysearbeidet. I denne fasen ble jeg overasket over elementer jeg ikke oppdaget da jeg så tekstene i "fugleperspektiv". Kodene dannet grunnlaget for kategorier, som handlet om hvordan jeg forstod kompleksiteten i dataene, slik Morse og Richards (2002) holder frem. Underveis i prosjektet noterte jeg ned ideer som dukket opp, og gjorde dem til gjenstand for refleksjon. Slik bidro kategorier og analytiske ideer til å identifisere mønstre og til å forstå meningen i undersøkte fenomen i min studie. På dette siste teoretiske punktet av analysen, vil innværende studies litteraturgjennomgang anvendes i diskusjonskapittelet for å finne alternative forståelser av meningsuttrykk i analysematerialet. Ved å sammenholde tolkningene av intervjueteksten med presentert teori og forskning håper jeg å kunne få frem en dypere tolkning av informantenes forståelse. Slik kan studien muligens bidra til å nyansere kunnskapen om hvilke forhold som oppleves betydningsfulle for hjerneskadepasientens selvpresentasjon.

Vurdering av studiens kvalitet

I dette avsnittet vil det bli gjort rede for de to kvalitetskriteriene validitet og reliabilitet vurdert opp mot innværende studie. Ifølge Kvale "har validitet å gjøre med hvilken grad en metode undersøker det den er ment å undersøke" (Kvale, 2004 s.165). Både i kvantitativ og kvalitativ forskning kan en, slik Østerud (1998) har beskrevet, skille mellom indre og ytre validitet. Den indre validiteten peker mot hvor korrekt forskningens funn kartlegger det den er ute etter å kartlegge. Den ytre validiteten dreier seg om overførbarhet eller i

hvilken grad funnene kan generaliseres til andre omgivelser (ibid). Østeruds definisjoner av indre og ytre validitet er utgangspunkt for min vurdering av studiens validitet. I forbindelse med begrepet validitet peker Malterud (2003) på at det ikke er sikkert at metoden vår gir gyldige svar på spørsmålene vi har stilt. Hun føyer i denne sammenheng til at det alltid vil være en fare for at informantene legger andre betydninger i ulike begreper enn det som var intervjuerens intensjon. Med utgangspunkt i Malterud blir det da, etter mitt syn, viktig å verifisere svarene ved å utdype og forklare begrepene som blir brukt. Mennesker med hjerneskade kan i mange tilfeller slite med pragmatisk språkbruk²⁹ (Stratton og Gregory, 1993). Derfor var det i mine intervju viktig å stille klargjørende spørsmål underveis. Med bakgrunn i min manglende erfaring i forskerrollen er det grunn til å tro at jeg ikke oppfanget alle detaljer underveis i intervjuene. Et eksempel på det er at jeg under analysearbeidet avdekket at informantenes forståelse av intervju spørsmålene burde vært undersøkt nærmere enkelte steder.

Denne studien har samlet data fra et relativt lite antall informanter. Dette kan etter mitt syn være en begrensning fordi en generalisering av funnene er vanskelig å oppnå. Utforskende studier har imidlertid, ifølge Nord (1998), ikke som hensikt å utvinne generaliserbar kunnskap, men har i stedet overførbarhet eller ekstern validitet som mål. I forbindelse med min studie vil det derfor være aktuelt å se på om den nye kunnskapen er overførbar til andre grupper som driver med rehabilitering av mennesker med usynlig hjerneskade. På denne måten kan ny kunnskap, slik jeg ser det, få relevans for sammenhenger ut over den kontekst der studien ble gjennomført. Det sistnevnte er for øvrig i tråd med Malterud (2004). Overveielser omkring prosjektets relevans stiller krav til at forsker er godt orientert i emneområdet litteratur (ibid). Det ble derfor gjort litteratursøk i universitetsbibliotekets databaser i Oslo omkring hjerneskade og selvpresentasjon. I denne sammenheng vil jeg nevne at det kun var i Goffmans (1974) bok "Vårt rollespill til daglig" at begrepet selvpresentasjon ble relativt omfattende behandlet. Det fremkom imidlertid, så langt jeg kunne registrere, ingen forskningsartikler spesifikt om selvpresentasjon, selv om tre artikler (Nielsen, 2003; Paterson og Stewart, 2002; Stone, 2005) delvis belyser området. Samtidig kan jeg ha brukt søkeord som ikke var fullstendig dekkende for det som skulle undersøkes, slik Malterud (2004) påpeker.

I vurderingen av om den nye kunnskapen er gyldig vil en benytte kommunikativ validitet, som innebærer å overprøve kunnskapskrav i en dialog (Kvale, 2004). Den

²⁹ Pragmatisk språkbruk: Se nærmere forklaring i Kapittel 2.

kommunikative validiteten blir, ifølge Malterud (2004), høy dersom forskeren har evne til å fortelle om det han har gjort på en måte som andre forstår og anerkjenner. Lindahl og Juhl (2002) holder frem begrepet pragmatisk validitet, som handler om hvorvidt resultatene kan anvendes i klinisk praksis, og om metoden er beskrevet på en måte som sannsynliggjør dataenes pålitelighet og troverdighet. Malterud (2004) peker imidlertid på at dersom den nyutviklede kunnskapen skal nå ut i praksis må forskeren ikke avgrense publisering av funn via artikler, men arbeide med formidling på flere fronter for å oppnå ønsket pragmatisk validitet. Når det gjelder kommunikativ eller pragmatisk validitet vil jeg legge de ovennevnte forfattere Malterud (2004), Lindahl og Juhl (2002) til grunn. Dette innebærer at jeg vil etterstrebe en høy kommunikativ validitet ved å formidle forskningsresultatene på en forståelig måte. Målet er at forskningsfunnene blir pålitelige, troverdige og anvendelige i praksis. Funnene i inneværende studie planlegges publisert i et nordisk forskningstidsskrift. I tillegg vil resultatene presenteres for fagpersoner som arbeider med senforløpsrehabilitering av hjerneskadepasienter spesielt og for rehabiliteringsfeltet generelt.

Kvalitetskriteriet reliabilitet henviser, ifølge Kvale (2004), til forskningsfunnenes konsistens, pålitelighet og nøyaktighet. I skrivefasen utfordres prosjektets konsistens, og her avsløres forskeren om det mangler sammenheng eller en ”rød tråd” (Malterud, 2003). For å oppnå konsistens i inneværende studie, er presentasjon av bakgrunn for valg av tema vektlagt. Tidligere forskning og litteratur som er anvendt har som hensikt å gi fylldig innhold til studiens problemstilling. Analyse materialet diskuteres i lys av anvendt forskning og teori. Inkonsistens i forskningsresultatene kan, ifølge Kvale (2004), ha sin årsak i at intervjueren stiller ledende spørsmål, eller at de ikke er tydelige. Samtidig hevder forfatteren at bevisst bruk av ledende spørsmål kan bidra til å sjekke intervjuvarenes reliabilitet samt å verifisere intervjuerens tolkninger. Følgende eksempel fra ett av mine intervjuer viser bevisst bruk av ledende spørsmål (mine utsagn er med uthevet skrift):

*”Og da brukte han ordet ledsager da. **Ok. Og det var litt greit. Så det er avhengig av hvilke ord du bruker?** Litt. Men jeg tror det går på at det er lettere å forvente forståelse og aksept av andre når du klarer det selv”.*

Her ønsket jeg å sjekke ut om jeg hadde forstått informanten riktig i forhold til begrepsbruk sammenholdt med kommunisering av informantens vansker og aksept.

Pålitelighet er som nevnt en komponent av reliabiliteten, og handler om å kunne følge forskerens beslutningsrekke gjennom en studie (Fagermoen, 2005). Ved å gjøre alle

relevante forhold ved studien og forskningsprosessen til gjenstand for ekstern granskning, kan man sannsynligvis få en større grad av gjennomsiktighet som kan bidra til å styrke reliabiliteten (ibid). Begrepet refleksivitet er sentralt i denne sammenheng, hvor jeg som forsker, i tråd med Fagermoen (ibid), tilstrebet å ha et kritisk blikk på egne ideer.

Intensjonen min var også å være kritisk til følgende områder i forskningsprosessen: 1) Min rolle som forsker 2) Bruken av intervjuemetoden 3) Møtet med informantene 4) Mine egne tolkninger. Refleksjons- og metodenotater ble derfor ført i alle faser av arbeidet. I et studentprosjekt som dette har, slik jeg ser det, min studieveileder en viktig rolle som ”ekstern gransker” ved å komme med innspill og kritiske kommentarer underveis i prosessen. I denne sammenheng var metodenotatene nyttige for sammen med veileder å få vurdert alle relevante forhold ved studien, slik også Fagermoen (ibid) anbefaler.

Som Fagermoen (2005) har påpekt kan graden av pålitelighet sees i forhold til intervjueren som forskningsinstrument både når det gjelder dyktighet og kvalifikasjoner som forsker. For å sikre en mest mulig pålitelig og nøyaktig fremstilling skrev jeg derfor ned ordrett det som ble sagt under transkriberingen. I tillegg lyttet jeg flere ganger til lydbåndene for å få med flest mulig nyanser som jeg noterte ned underveis. Samtidig er det forskjell på muntlig og skriftlig språk. Kvale (2004) hevder derfor at det er umulig å vurdere om en transkripsjon er fullstendig korrekt. I stedet kan en spørre om hva som er nyttig transkripsjon for min forskning (ibid). En mulighet er å la informantene lese det transkriberte intervjuet, såkalt ”member-checking” (Fagermoen, 2005). Av tidshensyn ble det ikke valgt i denne studien.

Ifølge Lindahl og Juhl (2002) øker reliabiliteten i databearbeidingen når flere har vært involvert i kodingen. I tillegg kan ekstern granskning av alle ledd i forskningsprosessen bidra til å gi studien gjennomsiktighet (Fagermoen, 2005). Når det gjelder gjennomsiktighet og andres involvering i koding, har min studieveileder, som nevnt i avsnittet over, hatt en viktig rolle i alle deler av forskningsprosessen. Tolkningsprosessen har blitt diskutert og vurdert i samarbeid med henne, og har bidratt til det Fagermoen (2005) kaller gjennomsiktighet. Ny forståelse når det gjelder hvilke forhold hjerneskedepasientene opplever som betydningsfulle for selvpresentasjon, har fremkommet kontinuerlig gjennom hele prosessen.

Forskningsetiske betraktninger

En overordnet målsetting for forskningsintervjuene i min oppgave var at intervjupersonene skulle oppleve situasjonen verdifull og berikende, og at de skulle sitte igjen med ny innsikt om egen livssituasjon, slik Kvale (2004) beskriver. Dessuten var min intensjon at de skulle få en opplevelse av å ha bidratt med ny kunnskap (Malterud, 2004). Informantene var på forhånd klar over at de kunne oppleve intervjuet belastende når emner som for eksempel kunne kjennes såre og vanskelige ble satt i fokus. Jeg hadde avtale med rehabiliteringsteamet om oppfølgingsamtaler og kontakt dersom det skulle bli behov i etterkant av intervjuet og informanten samtykket til det. Denne type oppfølging og kontakt viste seg imidlertid ikke å bli aktuelt i forbindelse med mine intervjuer.

Mennesker med hjerneskade er ofte trettbare (Wrightson og Gronwall, 1999), og kan oppleve det slitsomt å bli intervjuet i sitt eget hjem. Derimot vil andre kunne føle seg avslappet hjemme i sin egen stue, og se det som en fordel at intervjuet foregår der. Imidlertid kan det oppleves invaderende å delta i et forskningsintervju i eget hjem. Dette kan, som Kvale (2004) påpeker, føre til at informanten sier ting han/hun senere angres på. I forbindelse med avtaler om hvor intervjuene skulle foregå, la jeg vekt på å la informantene selv velge hvor vi skulle møtes. Ett av intervjuene foregikk på et nøytralt kontor ved sykehuset fordi en av informantene foretrakk det. En annen informant ville helst intervjues på en kafé. Her var jeg oppmerksom på at vi plasserte oss i et avskjermet hjørne, slik at ikke uvedkommende skulle høre sensitive opplysninger som kom frem under intervjuet. To intervju foregikk på deltagerens arbeidsplasser, henholdsvis på et avskjermet kontor og et møterom. De to siste intervjuene foregikk hjemme hos informantene.

Det kvalitative intervju innebærer at forskeren streber mot en nærhet til den utforskede, med tilgang til personens mest mulig usensurerte refleksjoner (Foss og Ellefsen, 2004). Nærheten krever en tetthet mellom intervjuer og informant hvor relasjon og makt blir sentralt (ibid). Som forsker ønsket jeg å formidle og utøve respekt for den enkelte deltager, slik nevnte forfattere anbefaler. Samtidig beveger en seg, i tråd med Foss og Ellefsen (2004), innenfor områder hvor informantens sårbarhet kan utnyttes dersom en ikke er bevisst.

Prosjektet ble vurdert av Personvernombudet for forskning ved Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) (vedlegg 6), som ga tilråding om at prosjektet ble gjennomført. Forskningsprotokollen ble vurdert av Regional komité for medisinsk forskningsetikk Sør-Norge (REK Sør) (vedlegg 7). REK anså imidlertid ikke mitt prosjekt

som fremleggelsespliktig, men oppfattet det som en kvalitetssikring av rehabiliteringsoppholdet.

Det informerte samtykke

Alle deltagerne i min studie ble informert både muntlig og skriftlig om prosjektet. Det ble opplyst om at deltagelsen i prosjektet var frivillig, og at informantene til enhver tid kunne trekke seg ut. Thagaard (2006) holder frem at prinsippet om rett til å avbryte deltagelse i en studie er basert på respekten for individets råderett over eget liv. I tillegg skal informantene kunne ha kontroll med opplysninger omkring sin egen person som deles med andre. Jeg antok samtidig at intervjupersonene kunne oppleve å stå i en slags takknemlighetsgjeld fordi vedkommende fikk hjelp under Rehabiliteringskurset og kunne pålegge seg selv et press om å delta/gi noe tilbake. Derfor ble det overfor hver informant i enhver kontakt understreket muligheten for å trekke seg. Med unntak av en pasient som jeg hadde vært i kontakt med ved et tidligere rehabiliteringsopphold, hadde jeg ikke kjennskap til informantene på forhånd.

Informasjonsskrivet ble avsluttet med en samtykkeerklæring der deltagerne undertegnet dersom de ønsket å delta i studien (vedlegg 4). Informantene signerte samtykkeerklæringen og førte på telefonnummer og adresse, slik at jeg kunne kontakte dem for å høre om de fortsatt var innstilt på deltagelse etter rehabiliteringsoppholdet. Samtykkeerklæringene ble levert inn i løpet av kursoppholdet på rehabiliteringssykehusets avdeling.

Konfidensialitet

Konfidensialitet innebærer at informanten har rett til beskyttelse av sitt privatliv (Thagaard, 2006). Med en relativt liten populasjon traumatiske hodeskadede og hjerneslagpasienter som har gjennomgått Rehabiliteringskurset snevrer det inn pasientgruppen betraktelig. For å unngå at informasjon kunne spores tilbake til den enkelte informant ble derfor transkriberte tekster skrevet ut anonymt slik at dette ikke var mulig å spore.

Anonymiseringen innebar at informantene fikk fiktive navn i de transkriberte intervjuene, og at dialektuttrykk ble fjernet, slik Kvale (2004) anbefaler. Informantenes alder, yrke eller bosted ble, i tråd med Thagaard (2006), heller ikke angitt. I tillegg er rehabiliteringssykehuset anonymisert og referanser til rehabiliteringsteamets internettadresse strøket ut. Lydbåndene som ble brukt under intervjuene oppbevares nedlåst på mitt kontor og destrueres når masteroppgaven er godkjent.

4. PRESENTASJON AV FUNN

I dette kapitlet presenteres funn som har kommet frem i forbindelse med intervjuene av informantene i min undersøkelse. Bakgrunnsinformasjon om deltagerne blir presentert i første underavsnitt. Videre presenteres informantenes beskrivelser av hvordan det oppleves å leve med en usynlig skade. Deretter presenteres funn omkring betydningen av andres holdninger til skaden. Neste avsnitt omhandler forutsetninger for selvpresentasjon. Til slutt presenteres deltagerens tanker om rehabiliteringsoppholdet generelt og dets betydning for selvpresentasjon. Med tanke på anonymisering, og for at deltagerne ikke så lett skal kunne gjenkjenne hverandre, er de kursiverte sitatene fra informantene ikke nummerert.

Bakgrunnsinformasjon om informantene

Tre kvinner og tre menn som hadde deltatt på Rehabiliteringskurset høsten 2006, ble intervjuet i november/desember samme år. Den yngste av informantene var i begynnelsen av 30 årene og den eldste tidlig i 50 årene. Samtlige av disse var norske statsborgere. Av de seks informantene hadde fire vært utsatt for ytre, påført hodeskade, mens to hadde gjennomgått hjerneslag. På intervjutidspunktet var en i fulltidsjobb, tre i deltidsarbeid og to uten fast arbeid. Tre av informantene hadde mottatt primærrehabilitering, hvorav en i tillegg hadde vært til yrkesvurdering. To deltagere hadde kun fått tilbud om utredning/yrkesvurdering, mens en av deltagerne ikke hadde gjennomgått noen form for rehabilitering eller vurdering før Rehabiliteringskurset. Fire av informantene hadde utdanning fra høgskole eller universitet, en av deltagerne hadde påbegynt en høgskoleutdanning, mens en annen hadde fullført andre år av videregående skole.

Å leve med en usynlig skade

I umiddelbar kontakt med informantene kunne man ikke se fysiske utfall eller ytre skader hos den enkelte. Flere ga uttrykk for takknemlighet over å ha en kropp som fungerte relativt bra. Samtidig beskrev informantene dilemmaer rundt den usynlige skaden i det å bli mistrodd, misforstått og undervurdert. Dette fikk i ulik grad innvirkning på deltagerens ønske om og vilje til åpenhet samt tanker om tabu og skam.

Å bli trodd og forstått

Informantene ga uttrykk for at de opplevde å bli møtt med varierende grad av forståelse i ulike settinger. Intervjumaterialet viser at samtlige informanter slet med usynlige følgevirkninger som redusert hukommelse, konsentrasjon og redusert fysisk kapasitet eller mental utholdenhet. I tillegg formidlet flere problemer med redusert initiativ og gjennomføringsevne samt problem med å sortere/strukturere. Dessuten beskrev noen vansker med å forstå abstrakte fenomen og humor samt at enkelte hadde ordeletningsproblemer. En av deltagerne satte i tillegg ord på rom/retningsproblemer, synsfeltutfall og neglect³⁰, mens en annen hadde hyppig hodepine. En informant beskrev de usynlige vanskene slik:

”Men etterpå så er det det at jeg er fryktelig sliten, lite overskudd, har ikke overskudd til noe særlig. Tåler lite, tåler mye mindre lyder enn før, orker mindre. Jeg har særlig problemer med å komme i gang med ting, hvis jeg ikke setter opp program. Og jeg er innmari glemsk, det er vel det verste. Jeg glemmer det jeg skal gjøre, jeg glemmer hva jeg har sagt, jeg glemmer ting jeg har lest. Jeg husker det som jeg er med på, men ikke det som jeg bare hører”.

Flere informanter opplevde den usynlige skaden som frustrerende fordi de ble mistrodd, undervurdert og kjente seg mistenkeliggjort. En av deltagerne sa han i noen tilfeller skulle ønske skaden var synlig:

”...definitivt det verste har vært å ha en usynlig skade, det er det definitivt. Har du brukket en arm, så ser en at du har vondt, sitter i rullestol. Jeg har faktisk ønsket at jeg satt i rullestol, jeg. Da ser i alle fall folk at du har vondt.”

Flere informanter sa de hadde opplevd seg mistrodd, særlig av helsepersonell, men også av nære pårørende, arbeidsgivere og det sosiale nettverket generelt. En av deltagerne fortalte at hun viste fysioterapeuten en duk hun hadde brodert etter slaget, hvorpå han med tanke på inntakt finmotorikk svarte: *”hvis du klarer det så kan du jo ikke ha hatt et slag”.*

Enkelte deltagere beskrev hvordan foreldre, ektefelle og egne barn ikke hadde forstått den usynlige problematikken før det hadde gått lang tid, ofte flere måneder eller år. Noen familiemedlemmer hadde tydelig sett konsekvensene av den skaddes kognitive følgevirkninger i hverdagen, samtidig som de fleste har hatt behov for informasjon fra

³⁰ Neglect: Ved hjelp av en eller flere sanser viser en i liten grad oppmerksomhet mot en halvdel av kroppen eller omgivelsene, for eksempel visuell neglect hvor en ikke er oppmerksom på det som foregår på den ene siden av synsfeltet (Finset og Krogstad, 2002).

helsevesenet generelt og via nevropsykologiske tester og rehabiliteringsinstitusjoner spesielt. En av deltagerne følte seg mistrodd av sjefene sine mens han var sykemeldt:

”Før når jeg gikk sykemeldt fra jobben jeg hadde, så følte jeg meg mistrodd, ... ikke nødvendigvis hos kollegaer, men sjefer i alle fall.”

Den samme informanten opplevde seg mistenkeliggjort av naboer i byggefeltet hvor han bodde. Han orket ikke å gå ut på dagtid i frykt for at de skulle tro at han var lat, og ikke hadde gyldig grunn for å være sykemeldt.

Følelsen av å bli undervurdert ble beskrevet av en av informantene på følgende måte:

”Enten så tror de at alle som får slag er helt noldus fra før, men man blir jo ikke en annen person selv om man får slag, man, jeg tenker jo ikke på noen annen måte egentlig.”

Noen av deltagerne pekte på en dobbelthet ved at de både ønsket å fremstå som det de kalte ”normale”, og ikke bli møtt som den syke. Samtidig ga de uttrykk for frustrasjoner omkring det å bli sett på som friske. En av informantene beskrev misforholdet mellom utseende, følelser, egenopplevelse og antagelser om andres forståelse slik:

”Kanskje mitt problem er at jeg ser så forbaska frisk ut. Ja, når jeg er så frisk, så skal jeg leve opp til det og, som ikke stemmer med det jeg føler.” Videre sier hun: ”...når den ikke synes så vet jo ikke andre at den er der. Og så blir det jo noen misforhold mellom det en opplever og det en tror andre skjønner.”

På den annen side ga en informant uttrykk for ønske om at verken fastlege eller medstudenter skulle merke følgevirkninger av slaget fordi hun var opptatt av å fremstå som normal. Dessuten var det ubehagelig å bli vippet av pinnen eller ikke beherske ulike situasjoner når man er vant til å fremstå som en sikker og trygg person. Samme informant ga imidlertid uttrykk for irritasjon over at andre ikke kunne se at hun har blitt skjev i ansiktet. En annen deltager satte ord på at hun ville fremstå best mulig, og prøvde å skjerpe seg i forskjellige settinger for på den måten å motbevise at noe var galt med henne. En tredje informant formidlet også irritasjon over at folk ikke trodde at han var syk, samtidig som han beskrev en dobbelthet i at han samtidig ikke ønsket å bli møtt som om han var syk heller.

Når det gjelder å bli møtt med forståelse viser analysematerialet en markant forskjell mellom deltagerne som satte ord på problematikken sin, som var tydelige og åpne i møte med sine omgivelser og de som strevde med selvpresentasjon og som kanskje prøvde å skjule at de hadde en skade. Samtidig formidlet informantene at det kunne være utfordrende å beskrive egen problematikk på en måte som gjør at andre forstår helheten i den endrede situasjonen grunnet følgevirkningene etter den ervervede hjerneskaden. Samtidig ønsket de verken å overdimensjonere eller bagatellisere dette. En informant sa det slik:

”..men i jobbsammenheng er det veldig bra, har jeg fått veldig god respons i forhold til skaden. Det eneste kanskje jeg føler enkelte ganger at de, fra på en måte å tro at jeg kunne mye mer enn jeg kunne, til nå å tro at jeg kan for lite. Jeg føler på en måte at de ikke tror på meg i det hele tatt.”

Samme informant sa videre:

”Jeg klarer ikke å forklare det på en måte som beskriver det. Så hvis jeg beskriver det jeg føler, så tror alle jeg er mye sykere enn det jeg er”.

Noen av deltagerne beskrev imidlertid en undring over at ikke helsepersonell generelt har større forståelse for hjerneskadeproblematikk enn det som ofte er tilfelle. De fortalte om leger som ikke forstod det kroniske aspektet ved følgevirkningene og andre som ville dekke over den kognitive problematikken. Dessuten forteller en av deltagerne om hvordan helsepersonell både i akutfasen og i påfølgende sykemeldingsperioder kun observerte og behandlet hans fysiske plager, men overså hans kognitive utfall, som igjen medførte at han ble underdiagnostisert over flere år. Denne informanten hadde også en opplevelse av at han hadde innbilt seg egen problematikk. Sett i forhold til de omfattende materielle ødeleggelsene bilen pådro seg i ulykken, hadde han imidlertid etter hvert erkjent egne skader også.

Oppsummert peker analysematerialet på flere utfordringer og dilemmaer ved det å bli misoppfattet av omgivelsene fordi det sosiale nettverket kan få et vrengebilde av en tilsynelatende fysisk frisk person. Samtidig som den antatte friske personen kan streve med smerter og/eller kognitive utfall, kan vedkommende ha mange intakte ressurser. Personen kan ønske å bli regnet med og tatt som normal, men trenger også å bli sett og møtt ut fra sine endrede forutsetninger. Den hjerneskadde har en usynlig problematikk med et

samtidig ønske om å bli sett og forstått. I møte med uvitende familiemedlemmer, kollegaer og helsepersonell blir det den enkeltes utfordring å gjøre hjerneskaden synlig.

Åpenhet, tabu og skam

Deltagerne hadde gjort seg erfaringer med hjerneskadeproblematikk over alt fra 2-13 år, og hadde ulike holdninger til åpenhet, ønske om å skjule skaden samt tanker om tabu og skam. En av deltagerne opplevde det unaturlig å ikke fortelle om skaden, og mente hun ville leve et rart dobbeltliv hvis hun skulle skjule sine plager. Hun hevdet videre at det var greit å kunne begrunne trøtthet, samt at det var en umulighet å dekke over redusert hukommelse og slitenhet.

En av de andre yrkesaktive informantene holdt frem uhensiktsmessigheten i det å skjule skaden. Han så heller ingen grunn for å unngå åpenhet, og uttrykte seg slik:

”Som sagt så er det ikke noen grunn til å skjule det, for før eller seinere så skjønner de at det er et eller annet. Så det. For ikke å gjøre vondt verre så er det like greit å si det først som sist. Da kan det hende også at de tar litt hensyn, ikke sant.”

En tredje deltager som hevdet han aldri har opplevd selvpresentasjon som et problem, beskrev likevel en metode for å skjule egen ordletingsproblematikk slik:

”Ting stopper opp av og til, for eksempel når jeg holder kurs, men det sier jeg selvsagt ikke til dem. Starter bare på nytt og bruker andre ord for å beskrive ting.”

Den samme informanten opplevde skaden som tabubelagt like etter ulykken, men aldri i ettertid. Tre av deltagerne sa hjerneskaden ikke hadde vært forbundet med tabu, mens en opplevde den tabubelagt fordi: *”ingen kan sette fingeren på at der feiler du noe”*.

Samtidig opplevde en informant som hadde synlige utfall i forhold til sitt gangmønster at folk så rart på henne, ofte uten å si noe. Hun beskyttet seg ved å tenke slik:

”det kan ikke være meg det er noe galt med, det må være de.”

En av deltagerne brakte begrepet skam på bane. I denne sammenheng undret hun seg over arbeidsgivers forslag om å hemmeligholde informasjon om hennes dårlige nevropsykologiske testprestasjoner:

”.. for det er jo på en måte synd, hvis en sier at dette glatter vi over, at det er en skam å ha det. Det har jeg i grunnen ikke tenkt på, men at det er så pass skammelig å ha en skade, at en skal skjule det.”

På samme tid forsvarte hun arbeidsgivers holdning med at dette var hans måte å være snill og overbærende på. Samtidig stred hemmeligholdelse helt i mot hennes egen innstilling til åpenhet omkring hjerneblødningen og dens følgevirkninger. En av de andre informantene fikk direkte spørsmål om usynlig skade kan være forbundet med skam. Han svarte at det kanskje var å trekke det for langt, men at det nettopp er derfor han er så var på hvordan folk behandler ham. Samtidig relaterte han skambegrepet til det å være pasient innenfor psykiatrien, og sa:

”Men skam, nei det er et litt for tøft ord. Men tungt kan det være, det kan det.”

På spørsmål om deltagerne opplevde det annerledes å ha en usynlig skade etter Senfaseoppholdet, svarte to at de hadde fått styrke til å stå mer på og fortelle mer utfyllende om skaden. En av disse informantene sa det slik:

”For jeg har fått mer svar på hva som er problemene mine, og da er det lettere å si noe om det og. Så hvis du ikke helt skjønner hva det er så er det ikke så lett å si noe om det heller, men hvis du har fått klarhet i hva det er så har du mer ord på det, så er det enklere å fortelle om det også”.

En tredje informant hevdet imidlertid at Senfasekurset ikke hadde gjort noen forskjell fordi å ha en hjerneskade for vedkommende handlet om å akseptere situasjonen slik den er og innfinne seg med at sånn er livet. En fjerde deltager opplevde at konsekvensene av skaden hadde avtatt i omfang samt at utfordringene knyttet til skaden var færre. Det må også nevnes at en informant vektla opplevelsen av å ha blitt tatt på alvor og forstått av helsevesenet. Siste informant sa at den usynlige skaden opplevdes bedre fordi hun hadde fått økt innblikk i hva andre tenker om hjerneskade.

Oppsummert viser intervjumaterialet at informanter som generelt var åpne om følgevirkningene etter skaden i stor grad ble møtt med respekt og forståelse fra omgivelsene. De opplevde videre å bli tatt hensyn til og mente det ble enklere for dem selv når andre forstår årsaken til redusert hukommelse eller kapasitet. Deltagerne så i liten grad skaden som tabubelagt, mens to informanter reflekterte en del rundt begrepet skam når det

gjaldt å holde skaden skjult og i forhold til egen varhet overfor andres reaksjoner. Senfaseoppholdet hadde på følgende ulike måter påvirket opplevelsen av å leve med en usynlig skade: 1) Å bli trodd, 2) Opplevelse av bedring ved at skaden hadde blitt mer håndterbar, 3) Å få innsikt i andres tanker om hjerneskade, 4) Å få klarhet i egen problematikk, 5) Begreper å forklare skaden til andre med.

Betydningen av andres holdninger til skaden

Samtlige informanter formidlet at de viktigste personene de ønsket skulle forstå dem og konsekvensene av skaden var nærmeste familie, dvs. ektefelle, foreldre og barn. Deretter ble kollegaer, venner og personer de omgås med i det daglige nevnt.

Det kan se ut som om deltagere som ikke var enslige, men levde sammen med partner eller barn opplevde å bli møtt med relativt stor innsikt, forståelse, aksept og støtte hos sine nærmeste. Samtidig strevde enkelte informanter med pårørendes velmente bistand som i noen tilfeller virket mot sin hensikt. Et foreldrepar hadde, ifølge en informant som slet med initieringsvansker, tanker om at sønnen var lat. I et annet tilfelle var en ektefelles bilde av sin tidligere så selvstendige kone, på kollisjonskurs med hennes nåværende reduserte fungering og hans ideale om integritet. Noen informanter beskrev rolleendring i sine parforhold hvor de tidligere hadde vært den i familien som hadde oversikt over det meste. Imidlertid måtte partneren nå ta over oppgaver som å huske plassering av ting, bilkjøring eller være den som vant de fleste diskusjoner.

En annen informant beskrev ektefellens vansker med å forstå hennes hukommelsesproblem. Imidlertid fortalte hun at både hun selv og mannen i større grad kunne erkjenne den kognitive problematikken etter at hun hadde fått tilbakemelding på nevropsykologisk testing. Alle informantene beskrev forøvrig viktigheten av og behovet for informasjon fra helsepersonell. I denne sammenheng ble pårørendedagene under Rehabiliteringskurset fremhevet som en sentral formidlingsarena både når det gjaldt undervisning om hjerneskadens følgevirkninger, og med hensyn til erfaringsutveksling blant de pårørende.

Deltagere som var yrkesaktive beskrev hvor viktig kollegaers holdninger var for deres trivsel og fungering i arbeidslivet. Noen pekte på arbeidsgiveres mistenksomhet og ønske om å skjule skaden, mens andre fortalte at det aldri hadde vært problematisk for sjefer eller kollegaer å forstå eller forholde seg til følgevirkningene etter hjerneskaden.

Informanter som opplevde kollegafellesskapet som ukomplisert beskrev en åpen egenholdning til skaden, og en av de yrkesaktive i gruppa sa det slik:

”..i stedet for at jeg ikke sier det at jeg har en skade, at jeg er glemsk, hukommelsen, spør gang på gang om den samme tingen. Og jeg ikke hadde fortalt det, ok da er du jo idiot ikke sant. Mens hvis jeg sier det, da skjønner de jo hvorfor jeg gjør det. Da er det mye enklere for de å godta det”.

En annen deltager som jobbet som terapeut med egne klienter fortalte at de merket at hun var forandret etter slaget. Klientene aksepterte imidlertid hennes forandring, uten at rollen som terapeut ble komplisert eller trukket i tvil. Som en motsetning til dette beskrev en annen informant devaluering av ham som fagperson. Både bagatellisering av hans reduserte hukommelse og overdimensjonering av hukommelsesproblematikken ble brukt mot ham i faglige diskusjoner. I tillegg pekte han på at det ikke var akseptert å gå ut for å ta pauser dersom man ikke røyker. Små avbrekk i arbeidshverdagen var imidlertid for ham helt avgjørende for å kunne fungere optimalt.

Venners holdning til hjerneskaden hadde også stor betydning for intervjupersonenes trivsel og ønske om å være deltagende og aktive i sosialt liv. De fleste opplevde å møte forståelse og aksept blant venner. Andre derimot beskrev vennskap som hadde smuldret bort p.g.a. manglende vilje eller evne til å sette seg inn i den skaddes endrede forutsetninger. En deltager satte ord på et ønske om at vennene skulle forstått mer, samtidig som han slet med å forklare egen problematikk på en måte som gjorde at de forstod:

” ..det er begrenset for hva jeg har sagt. De vet jo at jeg har vært på Rehabiliteringssykehuset. Men igjen så er jeg redd for reaksjoner, jeg har bommet et par ganger. Du får følelsen av at du er dum, eller så er du normal. Der er liksom bare to kategorier, der er liksom ingen mellomting,..”

En deltager som hadde synlige, motoriske utfall etter skaden opplevde misforståelser og å bli sett rart på, særlig av barn. Også voksne kunne gi henne en opplevelse av å være dum ved å snakke høyt og tydelig til henne. Samtidig beskrev hun at bedring av taletempo hadde resultert i større forståelse blant folk. I tillegg hadde hun lagt vekt på å skjerpe egen adferd for å fremstå så bra som mulig. En annen deltager i 40 årsalderen brakte frem dilemmaet om hvor mye energi man skal bruke på å forklare andre om seg selv og skaden. Hun sa det slik:

”Og det er noe med hvor mye skal du eksponere overalt? Ja, og de studentene som jeg er sammen med de er 20 åringer, og de har jo ikke peiling uansett liksom. De er opptatt av festen og forelskelsen. Sykdom er liksom ikke tema for dem.”

Informantene beskrev forskjellig grad av deltagelse på ulike sosiale arenaer. To av deltagerne som ikke var i lønnet arbeid fylte hverdagen sin med kunststudier, fysisk trening, frivillig arbeid, fotografering, maling eller tegning. De fire som var i fulltids eller deltidsjobber satte ord på at yrkeslivet gav dem både sosialt fellesskap, mestring og mening. Samtidig beskrev de viktigheten av kontakt med familie eller venner. En av de yrkesaktive hadde stort utbytte av daglige treningsøkter, og mente fysisk aktivitet gav påfyll, økt livskvalitet og bedre søvn. En annen slappet best av med gårdsarbeid eller ved å lytte til musikk. Den tredje strevde imidlertid med å komme i gang med det han kalte ”en positiv aktivitet”, som for eksempel kunne være trening på et fotball-lag eller annen form for hallidrett.

Oppsummert viste intervju materialet at andres holdninger, innsikt, forståelse og aksept hadde stor betydning for den hjerneskadde trivsel og fungering i hverdagsliv og arbeidsliv. En relativt stor grad av forståelse hos pårørende som levde tett sammen med den skadde kan tyde på at disse raskere opparbeidet innsikt i kognitive utfall, intakte ressurser og eventuell personlighetsendring hos den som er rammet. Det kan virke som dette var mer komplisert og vanskelig for personer som hadde sporadisk, overfladisk eller avgrenset forhold til den skadde.

Forutsetninger for selvpresentasjon

Analysematerialet viste at følgende sentrale områder lå til grunn for selvpresentasjon:

1) Innsikt i egen hjerneskade, 2) Aksept av en endret livssituasjon, 3) Selvbilde, 4) Å få bekreftelse fra andre.

Innsikt i egen hjerneskade

De fleste deltagerne fortalte om redusert innsikt i egen situasjon, særlig som nyskadet og at opparbeiding av forståelse for hjerneskadens konsekvenser tok lang tid. Viktigheten av innsikt og forståelse for egen skade som en forutsetning for selvpresentasjon kan illustreres med følgende sitat:

”Jeg visste for lite om skaden sjøl, jeg syntes det var veldig vanskelig å si hva som var skaden min og si hva som ikke var skaden min, det var veldig vanskelig.”

En informant fortalte om manglende forståelse for sin reduserte simultankapasitet³¹ som i sin tur resulterte i en u håndterbar arbeidssituasjon. En annen deltager beskrev usikkerhet omkring utfall og konsekvenser som nyskadet, og prøvde seg derfor i full jobb kun to uker etter bilulykken. En tredje deltager skjønnte ikke at hun hadde neglect de første månedene etter slaget, og kunne derfor heller ikke forstå hvorfor hun til stadighet kolliderte med dørkarmene hjemme eller hvorfor hun var uegnet for bilkjøring. Fra en fjerde informant ble det holdt frem usikkerhet omkring hva som var skaderelatert og hva som var egen personlighet når det gjaldt strukturingsproblemer i hverdagen. En femte deltager fortalte om flere år med usikkerhet fordi han ignorerte egne kognitive utfall. I tillegg erkjente han dem ikke, var fortvilet over sine egne begrensninger samtidig som han manglet kunnskap om egen tilstand. Han sa dessuten at selv etter å ha fått diagnosen hjerneskade og etter å ha lært en del om problematikken knyttet til denne, kunne han glemme eget handikap på ”gode dager”. Når han ikke tok høyde for egne vansker medførte det at han både kunne planlegge flere gjøremål enn det som var realistisk og at han kunne tro at han ville huske mer enn det som faktisk var mulig for ham. Videre fortalte han om redusert initiativ som en følge av skaden. Tidligere kunne han ikke forstå hvorfor han ikke kom i gang med planlagte oppgaver, mens han etter rehabiliteringsoppholdet i større grad så sammenhenger og årsaker til egen adferd.

Alle informantene beskrev at de hadde fått økt innsikt omkring egen skade og dens følger i løpet av Rehabiliteringskurset. To deltagere fremhevet betydningen av tid for refleksjon over egen situasjon i løpet av kursoppholdet. En av dem formulerte dette slik:

”Og så hjelper det jo å ha så mye fokus på seg selv også i seks uker”.

I tillegg brukte to av informantene begrepet sortering for å beskrive den mentale ryddejobben de hadde utført i løpet av kurset. Sorteringen ble av disse betegnet som nyttig fordi den hadde bidratt til økt forståelse. Dessuten ga de uttrykk for at ting hadde blitt tydeligere for eksempel ved at de hadde blitt bevisst på hvilke venner som ga dem mentalt påfyll og hvilke som kunne virke tappende. Samtidig understreket de at en slik

³¹ Simultankapasitet: Evne til å forholde seg til flere ting på en gang (Finset, 1990).

sorteringsjobb var energikrevende, men at den i ettertid også ga overskudd til å være mer aktiv i hverdagen.

Samtlige informanter fortalte om økt innsikt i forhold til egne kognitive utfall. Samtidig opplevde de at egne ressurser og mulige strategier ble tydeliggjort. En deltager fortalte om bevisstgjøring av egen innlæringssevne. Hjerneskadens konsekvenser gjorde at nylæring måtte skje via opplevelser, ikke kun via lesing eller lytting, slik hun i stor grad tilegnet seg kunnskap tidligere. Hun sa videre at det nå var lettere å skille mellom skade og symptom. Hun kunne nå i større grad peke ut hva som var skaderelatert og hvem hun var som person. En annen informant fremhevet helt konkret at hun nå forstod at et mindre repertoar av automatiserte handlinger var årsaken til at hun ble så sliten i hodet av påkledning. Hun var i tillegg glad for informasjonen hun hadde fått om nervebaneforstyrrelser som en mulig årsak til kroppens endrede temperaturregulering. Dessuten hadde hun fått økt innsikt i viktigheten av et begrenset aktivitetsnivå for å spare på egne krefter og kapasitet. Hun sa det bl.a. slik:

”At jeg tar mer hensyn til at jeg har en skade, for jeg bare dura i vei... Og det som da skjedde var at jeg ikke klarte å lage middag når jeg kom hjem. Og jeg lå på sofaen hele ettermiddagen og hele kvelden. Så det på en måte. Jeg klarte ikke å hjelpe datteren min med lekser. Så det synes jeg det gikk veldig mye ut over familien”.

En deltager som planla jobbskifte beskrev en nyansert innsikt når det gjaldt hva som fortsatt var hans styrke i forhold til kreativitet og praktisk tilrettelegging. Samtidig så han egne begrensninger når det gjaldt nettverksbygging og økonomistyring. Sannsynligvis var dette årsaken til at han virket realistisk i sine tanker om arbeidsområder han ville mestre. En annen informant fremhevet hjelpen han hadde fått til å innse nødvendigheten av redusert arbeidsbrøk, for i det hele tatt å fungere både i arbeidsliv og på hjemmebane. Han hadde etter hvert klart å senke eget ambisjonsnivå, og så at selv om han fortsatt trengte utfordringer burde de være litt mindre enn før. Samtidig understreket han at han hadde opparbeidet mye av innsikten omkring hjerneskadens følger og virkninger på egen hånd. Imidlertid hadde noen uforståelige og til dels uerkjente kognitive utfall blitt forståelige og håndterbare i løpet av Rehabiliteringskurset. To av informantene understreket betydningen av kunnskap og innsikt for å kunne fortelle om egen skade til andre. En av dem sa det slik:

”Forskjellen nå er at nå vet en mer om hva en kan fortelle. Jeg har fått mye mer innblikk i hva problemene mine er. At jeg forstår det mer. For eksempel det at jeg ikke klarer å konsentrere meg om flere ting av gangen, det har jeg ikke skjønt hva er.”

Oppsummert viste analyse materialet at opparbeiding av innsikt har tatt relativt lang tid for den enkelte deltager. Det har vært en møysommelig prosess for informantene å få oversikt over egne kognitive utfall samt sin mentale og fysiske reduserte kapasitet. Dessuten virker det som om det har tatt fra noen måneder til flere år for kursdeltagerne å få visshet for hva som er personlighetsrelaterte problemer og hva som er reguleringsproblemer. I tillegg har det vært tidkrevende å opparbeide kunnskap og forståelse via egen erfaring og via informasjonsformidling fra andre. Deltagerne beskrev videre at refleksjon, sortering og bevisstgjøring ga overskudd i hverdagen. Dessuten bidro innsikt i egne utfall, symptomer, kapasitetsproblemer, strategier og ressurser til økt energi og pågangsmot. Den nyervervede innsikten ga i tillegg innhold til deres livshistorier.

Aksept av en endret livssituasjon

De fleste informantene satte ord på at forut for selvpresentasjon kommer egen aksept av hjerneskaden. En deltager hevdet at egen holdning, forståelse og aksept av skaden ville være avgjørende for om andre ville kunne akseptere den. Hun hevdet at å unngå å fortelle om skaden, og å holde den skjult for andre var uholdbart i lengden, og sa det slik:

”Så lenge jeg ikke ville godta det selv, så kan du ikke forvente at andre skal forstå, for du har ikke sagt noen ting, du bare later som ingenting, men så blir du sliten av det til slutt og så går det jo ikke.”

Flere av informantene hadde tanker omkring utfordringer knyttet til hjerneskadens følgevirkninger og viktigheten av både å erkjenne og å godta egen skade. Tre deltagere fortalte at de etter hvert hadde sett at det handlet mer om å leve med skaden. En av dem formidlet at han hadde håp om å bli frisk og velfungerende etter rehabiliteringskurset. Etter en tid skjønte han imidlertid at rehabiliteringen innebar å finne frem til mestringsstrategier for å håndtere hjerneskadens følgevirkninger bedre. Han sa det slik:

”Rehabiliteringssykehuset, det skulle være redningen. Der skulle jeg få noen teknikker som skulle gjøre meg bra igjen. Det var det jeg trodde. Så den første tiden gikk bare med til å innse at det var jo ikke det, det er mer å leve med det som det var”.

Den samme informanten beskrev sin aksept av skaden gjennom at han hadde innfunnet seg med at kona nå vant de fleste diskusjoner. Han beskrev seg selv som en som tidligere elsket debatter og diskusjoner, men hadde nå innfunnet seg med at jevnbyrdige diskusjoner med slektninger ikke lenger nyttet. En annen deltager fortalte om et høyt aktivitetsnivå, også etter hjerneslaget. Helsefagpersoner oppmuntret henne til å ta seg tid til å sørge, men uten at hun behøvde ”å dyrke” de negative konsekvensene etter slaget. Samtidig som informantene beskrev forskjellige grader av aksept, ga noen uttrykk for håp om bedring av hjerneskadens følger i fremtiden.

En deltager som så ut til å streve en del med åpenhet og erkjennelse av egen skade pekte på hvor viktig valg av ord og begreper var for hennes egen holdning til skadens følger. Hun fortalte at det skulle søkes støttekontakt som kunne bistå henne under svømmetrening, men at hun først vegret seg. Etter forslag om å bruke ordet ledsager, syntes hun imidlertid det var greit å akseptere og ta i mot bistand. Den samme informanten ga uttrykk for en skepsis til å fortelle andre om egen sykdom, og formulerte det bl.a. slik:

”Det er klart det er et dilemma det, hvor mye du skal eksponere deg selv som den syke person i forhold til hvor mye... jeg har nok vært opptatt av å fungere optimalt da”.

En av informantene utmerket seg i det å ha forsonet seg med skaden. Dette ga seg uttrykk i at han mente det var uhensiktsmessig å dvele ved det han hadde tapt, og forholdt seg derfor positivt til den reelle situasjonen. Han beskrev stor grad av tilpasningsdyktighet samt en fleksibel holdning til livet generelt. Videre sa han at han hadde innfunnet seg med situasjonen, og innså at mye ville forbli permanent. Han hevdet dessuten at livssyn, mestringsstrategier og personlighet hadde stor betydning for selvakseptering i sin alminnelighet. Denne informanten hadde også tanker om menneskers perfektjonisme som en årsak til deres manglende aksept av sin sykdom:

”Det er klart vi er jo forskjellig sånn hvor følsom vi er på skader og personlig begrensning. Jeg tror det at det har veldig mye med hvordan man er i utgangspunktet som menneske, ser på livet i og for seg, å gjøre, hvordan man takler ting. De som alltid skal ha alt perfekt, de vil nok helt sikkert ikke si det.”

Sammenfattende viste analyse materialet at egen aksept av hjerneskadens konsekvenser gjør det lettere for pasienten selv å leve med skaden, og forenkler andres aksept av vedkommendes endrede forutsetninger for mestring av hverdagen. Å gi rom for sorg og å ha håp om bedring står ikke i motsetning til aksept av skaden. Tilpasning til store livsendringer og å forsones seg med skaden via livssyn, mestringsstrategier og personlighet ble fremhevet som viktige faktorer for å akseptere. I sum bidrar akseptasjon av egen hjerneskade til ønske, vilje og mot til å fortelle om seg selv og hva skaden har gjort med en som person.

Pasientens selvbylde

På spørsmål om Senfaseoppholdet har hatt innvirkning på selvbylde svarte fire av informantene bekreftende på at oppholdet hadde virket positivt på deres selvbylde og selvtryllet samt måten de så seg selv på. To av informantene virket noe vage i forhold til spørsmålet. En av dem sa at det var for tidlig å gi svar på ovennevnte spørsmål og at han trengte mer tid til refleksjon og sortering før han kunne gi et utfyllende svar. Den samme informanten beskrev imidlertid en endring i form av trygghet i seg selv. Han var ikke lenger redd for at hjerneskadens følger virkninger kunne relateres til psykisk sykdom, og uttrykte det slik: *”Slipper å gå og lure på om jeg er i nærheten av riktig klok”*.

En av informantene fortalte om trygghet og selvsikkerhet knyttet til å være kunnskapsrik og veltalende før hjerneslaget inntraff. Etter slaget så hun imidlertid positivt på å bli utfordret i forhold til ferdigheter som hun ikke lenger mestret i samme grad som før skaden. Hun hevdet dessuten at hun nå måtte fremheve andre sterke sider ved seg selv for å bevare egen selvrespekt og selvsikkerhet. Hun sa det slik:

”Så jeg merker nå at jeg må kjøre mer på sjarm og være hyggelig og sånn jeg. For man kan liksom ikke. Man må finne andre områder å satse på liksom”.

En annen informant fortalte at etter trafikkulykken opplevde han det vanskelig å forholde seg til egne skaderelaterte endringer fordi han ikke skjønnte sin egen reduserte mentale kapasitet. I tillegg følte han seg lat, initiativløs og mistrodd av andre. Deltagere som i stor grad opplevde å ha fått et styrket selvbylde i løpet av Rehabiliteringskurset forklarte dette med økt forståelse, akseptering og sikkerhet omkring egen situasjon. To informanter relaterte dessuten til trygghet omkring selvpresentasjon som en viktig årsak til et styrket selvbylde.

Oppsummert viste analysematerialet at selvbildet rokkes når man får en hjerneskade. Imidlertid hadde informantene i stor grad funnet trygghet i sterke sider ved seg selv som de kunne fokusere på og som bidro til å styrke selvbildet. Rehabiliteringskurset ga for noen en økt innsikt i at deres skade ikke var noe unormalt. Dessuten har økt innsikt, aksept og trygghet i sosiale settinger virket positivt inn på hvordan de så på seg selv samt hvordan de fremsto overfor andre.

Å få bekreftelse fra andre

Analysematerialet synes å peke i retning av at bekreftelse via erfaringsutveksling, gjenkjenning hos medpasienter og kursets temaformidling (beskrevet i Kap 2) var sentrale forutsetninger for at informantene kunne presentere seg selv og konsekvensene av egen skade. Flere deltagere beskrev en styrket tro på egenfungering gjennom å få bekreftelse på mestringsstrategier og praktisk håndtering av hverdagen. Dette dreide seg om måter eller strategier å håndtere for eksempel redusert hukommelse og struktureringsevne på, som de opplevde fungerte godt før deltagelse på Rehabiliteringskurset. En deltager presiserte at å få bekreftelse på egne mestringsstrategier er vel så nyttig som nylæring, bl.a. fordi det ga en visshet om å være på rett spor i måten han taklet hverdagen på. Samtidig pekte alle informantene på nødvendigheten av gjenkjenning hos hverandre når det gjaldt felles problematikk og håndtering knyttet til hjerneskaden. Følelsen av å være alene om de usynlige problemene ble snudd til fellesskapsfølelse og gjensidig forståelse. En deltager uttrykte det slik:

”Det har jeg tenkt før at det som jeg sliter med, det er det bare jeg som sliter med slikt. Jeg tok det på min egen kappe. Det var stusselig å bli slik, men nå ser jeg at det også andre sliter med de samme tingene som jeg sliter med. Og da blir det ikke så spesielt med meg... Når andre har det på samme måte da blir det ikke så merkelig, når en kan henge det på skaden, og ikke det at en har blitt eldre.”

De fleste informantene trakk frem erfaringsutveksling knyttet til hjerneskadens konsekvenser som svært nyttig. To informanter mente erfaringsutveksling burde fått en større rolle i programmet fordi denne metoden utpekte seg som den mest lærerike. De hevdet at erfaringsutveksling ga eksempler fra kursets ulike tema, slik at den teoretiske kunnskapen om bl.a. sosialt liv, hukommelse og kommunikasjon ble lettere å huske. Tre informanter sa at å utveksle hvordan en takler utfordringer knyttet til hjerneskaden og hvilke strategier en har kommet frem til som effektive, ble beskrevet som helt avgjørende

for at rehabiliteringsoppholdet opplevdes som meningsfylt. Samtidig ble det påpekt at de lærte mer av noen medpasienter enn andre. Disse tre informantene ga også uttrykk for at erfaringsutveksling var mest utbytterikt med dem som var i tilsvarende livssituasjon som dem selv. Mye av tiden på ettermiddag og kveldstid gikk med til sosialt samvær, men en av deltagerne understreket at uformelle samtaler i gruppa ikke kunne erstatte organisert erfaringsutveksling med fagpersoner tilstede. Han hadde også forslag om å samle og systematisere erfaringer fra tidligere deltagere, slik at fagteamet i større grad kunne supplere fra andres erfaringsverden i sin formidling.

En av deltagerne pekte på at dyktige forelesere hadde stor betydning for utbyttet av temaundervisningen i Rehabiliteringskurset. Han mente de fleste i teamet var flinke og engasjerte, mens andre ble han sliten av å lytte til:

”Jo, men det er noe jeg sliter med, de er på en måte kjedelige, eller hvis de ikke er flinke til å legge frem, så mister jeg selv tråden. Hvis den som foreleser mister tråden, så gjør i alle fall jeg det.”

De fleste informantene ga inntrykk av å være fornøyd med undervisningens innhold, og satte ord på nyervervet kunnskap som for det meste var interessant og relevant for den enkelte. Tre av deltagerne kunne imidlertid ønsket seg mer temaundervisning, og opplevde at andre mer relevante programposter, som utflukter og småturer gikk på bekostning av undervisning. En informant etterlyste dessuten ”reservestoff” for ledige bolker på timeplanen, hvor teamet kunne hatt ekstra teoretisk stoff å formidle dersom det enkelte dager skulle bli tomrom på dagsplanen. Han påpekte også at programmet var svært bra i oppstarten av Rehabiliteringskurset, med mye teori og erfaringsutveksling. Samtidig krevde en ny og uvant setting en tilvenningsperiode til kursdeltagerrollen. Etter hvert som han ble vant til kurskonseptet ble han imidlertid skuffet over redusert tid til temaformidling og erfaringsutveksling.

Det som er sagt i dette avsnittet kan sammenfattes slik: Informantene formidlet at bekreftelse på egne antagelser om dem selv og skaden samt egne strategier for å takle hverdagen, var av stor betydning for å redusere ensomhetsfølelsen og opplevelsen av å være annerledes. Erfaringsutveksling ble av noen pekt på som den mest utbytterike metoden under Rehabiliteringskurset. Det ble samtidig presisert at erfaringsutvekslingen ga mest med deltagere i tilsvarende livssituasjon og med fagpersoner tilstede.

Temaundervisning ble også fremhevet som sentralt for økt innsikt og forståelse for egen skade, og tre deltagere kunne gjerne ønsket seg mer kunnskapsformidling på timeplanen.

Rehabiliteringsoppholdet generelt og dets betydning for selvpresentasjon

Alle deltagerne beskrev Rehabiliteringskurset som betydningsfullt i relasjon til hjerneskaden og forskjellige livsområder. Flere informanter fremhevet bevisstgjøring av hjerneskadens følger og bekreftelse på egne mestringsstrategier som det mest sentrale. En informant pekte på innsikt når det gjaldt konsekvenser, reaksjoner og utfall av egen skade. Tre deltagere beskrev at det aldri hadde vært problematisk å fortelle om egen skade og konsekvensen av denne. En av dem sa derimot at rehabiliteringsoppholdet hadde gjort en forskjell ved at hun hadde fått økt innsikt i egen problematikk samt pågangsmot til å fortelle andre om følger og konsekvenser av egen skade. Hun sa det slik:

”Jeg tror det har gitt meg styrke til å stå mer på og si noe mer om det. For jeg har fått mer svar på hva som er problemene mine, og da er det lettere å si noe om det og.”

En av disse tre informantene hadde fått energi til å fokusere på nye mål i livet. Hun sa også at oppgaven ”Presentasjon av meg selv” var et nyttig sorteringsredskap som ga bekreftelse på egne tanker. En tredje deltager fortalte at hun i samarbeid med sin kontaktperson brukte mye tid til å vurdere hvordan hun i større grad kunne begrense eget aktivitetsnivå, og prioriterte derfor bort oppgaven ”Presentasjon av meg selv”.

To informanter beskrev rehabiliteringsoppholdet som helt avgjørende for egen livssituasjon, særlig med tanke på arbeid. En av dem sa at Rehabiliteringskurset ble til mye større hjelp enn han antok på forhånd, og at uten dette oppholdet ville han vært sykemeldt fordi han ikke ville klart å ta tak i egne vansker alene. Han fremhevet kontaktpersonens sentrale rolle i å motivere, utfordre, bearbeide og bistå ham når det gjaldt å forholde seg til egen problematikk og til å redusere sin arbeidstid på arbeidsplassen hans. En annen deltager fremhevet også rehabiliteringsoppholdet som avgjørende i det at hun her så nye muligheter og fikk pågangsmot til å fortsette samarbeidet med trygdekontoret, uten å la seg lede i retning av en uføretrygd hun ikke var motivert for. Flere andre deltagere fortalte om

et nært samarbeid med sin kontaktperson når det gjaldt å opprette kontakt med NAV³² samt det å bli bevisstgjort egne kognitive utfall, ressurser, strategier og mål.

Flere av informantene ga uttrykk for at Rehabiliteringskurset virket stimulerende på deres læring. En deltager beskrev teamet som motivert, med et smittende engasjement, og hvor et variert opphold med faste rutiner gav henne rom for å sørge, reflektere og lære. Flere informanter sa det var nyttig å få utdelt skriftlig materiale for hvert tema, samt å ha en perm å samle stoffet i. Alle informantene mente at både gruppestørrelse og oppholdets varighet hadde passe omfang og lengde, selv om de i forskjellig grad satte ord på å bli slitne av å forholde seg til mange mennesker over en relativt lang periode.

Alle informantene ga i hovedsak uttrykk for at de hadde hatt et utbytterikt opphold, med en velfungerende gruppe og et dyktig fagteam i et hyggelig miljø. Samtidig satte flere ord på at Rehabiliteringskurset hadde forbedringspotensialer. Tre deltagere ville gjerne hatt mer program, dvs. mer faglig temaundervisning og mer erfaringsutveksling. En fjerde opplevde derimot dagsprogrammet som balansert i tidsbruken. Dette bidro til at han hadde krefter til overs, slik at han kunne være aktiv på kveldstid. En informant som slet med å planlegge og å sette opp mål for egen hverdag, pekte på at utfordringen om å sette opp mål for rehabiliteringsoppholdet kom for tidlig. Han mente de manglet tilstrekkelig programoversikt til å kunne formulere realistiske og konkrete mål den første oppholdsuken. En annen deltager kunne ønske at gruppesammensetningen hadde resultert i mer lik kapasitet, slik at alle deltagere kunne tatt del i alle programpostene på timeplanen. Ytterligere en informant hadde samme tankegang, og påpekte store forskjeller innad i gruppa, samtidig som han så positive muligheter i gruppemedlemmenes ulikheter. Han uttrykte det slik:

”At der var kanskje ytterpunkter som var litt langt i fra hverandre, men det er sikkert vanskelig å sette sammen grupper. På den andre siden sett, så tror jeg kanskje det kan være nyttig og at en er så spredt, for da får en litt bredere perspektiv på det.”

En av kursdeltager mente rehabiliteringstilbudet burde legge større vekt på fysisk aktivitet. Hun presiserte dette med å si at en rusletur to ganger daglig ble for slapt og i for liten grad bygger opp den enkeltes fysikk. Andre hevdet derimot at programmet ga tilstrekkelig rom

³² NAV: Forkortelse for Ny Arbeids og Velferdsordning (<http://www.regjeringen.no/nb>)

for individuell fysisk trening. En av disse mente for eksempel at felles styrketrening ville vært ødeleggende for selvbildet for enkelte deltagere.

En informant mente at gruppemedlemmer med forskjellig fysisk og mental kapasitet gjorde ensartet tilbakemelding til teamet om endringsønsker i ukeprogrammet vanskelig. En annen deltager beskrev at han ga flere tilbakemeldinger til teamet angående de ulike ukenes timeplanoppsett, men at han i liten grad ble møtt slik han hadde forventet. Han savnet bl.a. større grad av fleksibilitet og et mer gruppetilpasset program. Videre hevdet han at jobbing med gruppeprosessen til tider ble overfokusert, at timeplanen hadde for mange tomme hull, og at det ble brukt for mye tid til avspenning og uteaktiviteter. Han uttrykte dette på følgende måte:

”Ja, det var mindre temaer og mindre erfaringsutveksling. Det er greit nok at vi kan grille i fjæra, jeg har ikke noe problem med det, men det var morgenmøte, så var det samtale kanskje. Med kontaktperson eller lege eller et eller annet. Og så var det to timer tema, og noen ganger var det bare en time tema, og etter lunsj var det ikke så mye å henge det på.”

En av deltagerne opplevde det svært positivt å være på et lite sted med kun to avdelinger, en for primærrehabiliteringspasienter og en for Rehabiliteringskursdeltagere. Her ble miljøet oversiktlig slik at de knyttet sterke bånd seg i mellom. En annen informant mente imidlertid at gruppa på Rehabiliteringskurset i større grad burde vært brukt overfor pasientene på primærrehabiliteringsoppholdet. Han fortalte at to gruppemedlemmer en gang ble invitert til å fortelle om Rehabiliteringskurset i primærgruppa. Med bakgrunn i uformelle samtaler med nevnte pasientgruppe mente han imidlertid at de nyskadede pasientene ville hatt stort utbytte av tips og råd fra noen som har levd en del år med sin skade.

Analysen av intervjumaterialet har vist variasjoner, motsetninger, spenninger og samsvar i hjerneskadepasientenes opplevelse av betydningsfulle forhold for selvpresentasjon. Oppsummert viste materialet at rehabiliteringsoppholdet har hatt ulik grad av betydning for den enkeltes forskjellige livsområder generelt, og for selvpresentasjon spesielt. Opparbeiding av tilstrekkelig kunnskap og innsikt til å kunne fortelle om seg selv og sin egen skade ser ut til å være nært knyttet til læringsmiljøet i rehabiliteringsprogrammet. Informantene beskrev et engasjert, faglig dyktig team som stimulerte til pågangsmot og utfordret den enkelte. Videre formidlet fagpersonene kunnskap via temaundervisning og ledet erfaringsutveksling. Samtaler, fysisk aktivitet og

gruppeprosessen generelt bidro også til økt kunnskap og egeninnsikt. I tillegg til hensiktsmessige lokaliteter erfarte de fleste programmet som balansert og gruppa som relativt velfungerende. I sum bidro dette til opplevelse av modning og vekst i løpet av de seks ukene som oppholdet varte. Samtidig hadde tre gruppemedlemmer forslag til forbedringer, uten at deltagerne nødvendigvis pekte på de samme områdene av programmet.

5. DISKUSJON

I dette kapitlet diskuteres sentrale funn, presentert i kapittel 4, når det gjelder forhold hjerneskadepasientene opplever som betydningsfulle for selvpresentasjon. Kapitlet er delt i følgende tre hoveddeler: 1) Å leve med en usynlig skade, 2) Indre forutsetninger for å kunne presentere konsekvensene av egen skade og 3) Ytre forutsetninger for å kunne presentere konsekvenser av egen skade. Drøftingen knyttes opp mot begreper, tidligere forskning samt relevant litteratur som er gjort rede for i litteraturgjennomgangen i kapittel 2. Diskusjonen vil dreie seg om de to forskningsspørsmålene som ligger til grunn for denne oppgaven: 1) Hvordan oppleves det å leve med usynlig skade? 2) Hva skal til for at hjerneskadepasienten opplever å kunne presentere konsekvensene av egen skade?

Å leve med en usynlig skade

I det følgende vil jeg diskutere den tilnærmedesvis usynlige hjerneskaden som en utfordring i pasientens møte med helsepersonell. Videre drøftes dilemmaer omkring å skjule den usynlige hjerneskaden. Til slutt drøftes usynlig skade og deltagelse i sosialt liv.

Usynlig hjerneskade – en utfordring i møte med helsepersonell

Som presentert i kapittel 4 er utfallene av lette og moderate hjerneskader ofte usynlige for fagfolk, noe som kan gi seg utslag i underdiagnostisering og feildiagnostisering. En av informantene trekker frem viktigheten av å bli tatt på alvor av helsevesenet. Han hadde over flere år opplevd å ikke bli trodd og/eller ikke bli sett av forskjellige helsefagpersoner i forhold til mange av sine usynlige plager. Denne problematikken tydeliggjør etter min mening Dodd et al (2001) synspunkt om at symptomhåndtering ofte blir overlatt til den som er rammet. I tillegg kommer, etter min mening, helsepersonells manglende kunnskap, årvåkenhet eller evne til differensialdiagnostikk når en ser at milde og moderate hjerneskader ikke blir avdekket før det har gått mange måneder eller år, slik både Wrightson og Gronwall (1999) samt Jumisko et al (2005) påpeker. På den annen side kan det være vanskelig å oppdage vage, nevrologiske symptomer ved en akutt innleggelse. Her viser egen klinisk erfaring at beinbrudd og store blødninger ofte får hovedfokus, og at

pasienten selv ikke helt er klar over hvordan vedkommendes skal beskrive alle sine symptomer. En av informantene nevnte særlig legers manglende forståelse for den usynlige skadens kroniske aspekt, mens en annen opplevde at NAV-ansatte hadde en unyansert forståelse for hjerneskadens følgevirkninger. En tredje beskrev frustrerende opplevelser grunnet liten grad av innsikt og forståelse hos helsepersonell på et lokalsykehus. Disse opplevelsene hadde hun ved en akuttinnleggelse i forbindelse med sitt andre slagtilfelle. Etter hvert som tegnene på hjerneskaden blir mer tydelige og om mulig forståelige for pasienten, blir helsepersonells utfordring, slik Wrightson og Gronwall (1999) påpeker, å være lydhøre. Det er imidlertid kunnskapskrevende for helsepersonell å avdekke at pasienten sliter på flere områder enn bare med åpenbare ryggsmarter, slik en av mine informanter beskrev. En annen deltager måtte påpeke overfor sine leger at noen kroniske tilstander faktisk ikke går over. Selv om pasienten mestrer finmotoriske ferdigheter kan vedkommende slite med for eksempel hukommelse, konsentrasjon og struktureringsproblemer (Finset og Krogstad, 2002).

På bakgrunn av det mine informanter sa om manglende forståelse og oppfølging fra fagfolks side, kan det virke som om helsepersonell har behov for oppdatering og bevisstgjøring når det gjelder å avdekke hjerneskadepasienters usynlige problematikk. Dette gjelder både i akuttmedisin og i allmennpraksis, som deltagerne hadde kontakt med etter å ha fått en hjerneskade. Nevnte betraktning understrekes av Tornås (2001) som hevder at førstelinjetjenesten bærer preg av å mangle koordinering og kunnskap om lette til moderate hjerneskader.

Å holde det usynlige skjult

Vi har i kapittel 4 sett at det kan være et misforhold mellom det den hjerneskadde opplever av følgevirkninger etter hjerneskaden og det han/hun antar andre forstår. Dette peker i retning av at det ofte blir den hjerneskaddes ansvar og utfordring å gjøre det usynlige synlig for sine omgivelser. Nielsens (2003) undersøkelse viser imidlertid at hennes informanter var tilbakeholdende med å fortelle åpent om hjerneskaden i frykt for å bli stemplet som dumme. Intervjuene i min studie viste at informanter som setter ord på egne problemer i forbindelse med sin hjerneskade, og som synes å være åpne og tydelige omkring egen skade blir møtt med forståelse. Derimot virker det som om de som strever med selvpresentasjon eller prøver å skjule skaden, i større grad opplever å bli mistrodd, undervurdert eller opplever at utfallene deres blir bagatellisert. Eksempler på det så vi på to av informantenes arbeidsplasser i kapittel 4. Da kan en kanskje spørre seg hvorfor alle ikke

er åpne og tydelige omkring skaden sin. Et entydig svar på det finnes neppe. Imidlertid var informantene selv inne på at rehabiliteringskurset ga mer klarhet omkring egen problematikk. Kurset ga dessuten flere ord til å beskrive skaden med. I tillegg opplevde informantene å opparbeide et større ønske om og en utrustning til åpenhet omkring seg selv og følgevirkningene av skaden. Vilje og evne til åpenhet i forbindelse med hjerneskaden synes å være i tråd med Goffman (1975) som hevder at den stigmatiserte kan velge å innrømme egen skade og å fortelle om seg selv og skaden i ulike settinger.

Noen informanter i min studie hevdet at det blir unaturlig og uhensiktsmessig å ikke fortelle om skaden, og en deltager sa at hun ville leve et rart dobbeltliv hvis hun skulle skjule følgevirkningene av hjerneskaden. Åpenhet bidro for disse deltagerne til forståelse og at andre tok hensyn. Sett opp mot Haviks (1989) generelle modell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom, kan en hevde at nevnte deltageres åpenhet omkring egen skade tilsier at de hadde en instrumentell kontroll. Den instrumentelle kontrollen bidrar til å kunne påvirke omgivelsene positivt gjennom egen aktivitet (ibid). De var med andre ord i besittelse av ferdigheter som bidro til å løse ”usynlighetsproblemet”. Samtidig sa noen av informantene at Rehabiliteringskurset hadde bidratt til at de stod mer på når det gjaldt å fortelle mer utfyllende om skaden. En kan dermed konkludere med at det ser ut til at rehabiliteringsoppholdet ga dem økt grad av instrumentell kontroll.

Andre deltagere i min studie ga uttrykk for ønske om og forsøk på å fremstå best mulig, skjerpe seg i samvær med andre og at de var vare på hvordan andre behandlet dem. Disse holdningene kan etter mitt syn assosieres med opplevelse av tabu og stigmatisering. Goffman (1975) peker nettopp på at den stigmatiserte vil prøve å gjøre store anstrengelser for å beherske ulike aktiviteter. Jeg tolker informantenes varhet overfor andres behandling til å være det Goffman kaller usikkerhet, som sammen med følelse av mindreverd og angst kan føre til sosial isolasjon for den stigmatiserte. Ohnstad (1998) holder dessuten frem at sosial kontroll bidrar til å hemme synliggjøring av et tabu. Slik får de rammede heller ikke tilbakemeldinger som kan bidra til erkjennelse og refleksjon rundt egen skade, slik nevnte forfatter holder frem. En av deltagerne som hadde synlige utfall av hjerneskaden i form av endret gangmønster opplevde at både voksne og barn kommenterte hennes adferd eller så rart på henne. Hun svarte bekræftende på mitt spørsmål om skaden var tabubelagt. En annen informant som hadde usynlige vansker opplevde at skaden var tabubelagt, nettopp fordi ingen kunne peke på hva som var ”galt” med ham. Sett i lys av Goffmans (1974) teori om selvpresentasjon, kan en tolke at sistnevnte informants egenformidling var frivillig og

bevisst. Imidlertid har han sannsynligvis også avgitt en del ufrivillig informasjon, slik Goffman (1974) holder frem. I sum kan dette ha bidratt til at andre intuitivt har oppfattet ham som en bestemt type person. Hvis en imidlertid ikke overlater til andre å danne seg et bilde av den hjerneskadde, men i stedet lar omgivelsene aktivt forholde seg til vedkommendes selvpresentasjon kan sannsynligvis en tydelig selvpresentasjon demme opp mot en del ufrivillige uttrykk. I tillegg vil en situasjonstilpasset selvpresentasjon kanskje også rokke ved tabuer samt motvirke stigmatisering av både synlige og usynlige hjerneskader, fordi en imøtegår det Ohnstad (1998) betegner som sosial kontroll og manglende tilbakemeldinger.

Informantene i min studie formidlet et ønske om i sin fremtreden å opptre best mulig. Jumisko et al (2005) informanter beskrev at de opplevde skam fordi de måtte lære ting på nytt. Forfatterne Man et al (2003) holder dessuten frem at traumatisk hjerneskade kan oppleves stigmatiserende, og at mange gir uttrykk for å føle seg underprivilegerte og devaluert av samfunnet. Mine informanters ønske om en god fremtreden kan kanskje assosieres med Goffmans (1975) tanker om at den stigmatiserte kan styre informasjonen om sine "feil" ved enten å velge eller å unngå åpenhet omkring utfallene av hjerneskaden. En kvalitativ intervjuundersøkelse gjort av Breen og Hypher (2004) hadde som hensikt å undersøke hvordan begrepet hjerneskade kan bli integrert i selvbildet. Undersøkelsen viser at også noen av deres informanter valgte å informere om hjerneskaden og dens følger. En informant valgte imidlertid å holde tilbake informasjon og unngå visse situasjoner. Førstnevnte gruppe opplevde å redusere inntrykket av stigmatisering, mens informantene som valgte å unnlate å informere om visse skadefakta, fortalte at hun var redd det skulle bli brukt mot henne (ibid). Det som Breen og Hypher (2004) her skriver er sammenfallende med en av mine informanter som opplevde at hukommelsesvanskene ble brukt mot ham av kolleger. Forfatterne peker dessuten på at visse begrep, som hodeskade og slag, er "merkelapper" som både kan være klargjørende, men som også kan oppleves stigmatiserende. Begrepet slag kan f.eks. forbindes med hjertekarsykdommer og livsstil. Den rammede ønsker ikke at andre skal tro at vedkommende selv er skyld i skaden på grunn av sin livsførsel, og velger derfor å unnlate å informere om den. Dette kan også være en av årsakene til at en av mine slagrammede informanter unngikk å fortelle omgivelsene om sin sykdom.

En annen av informantene i min studie fortalte om overraskelsen over arbeidsgivers forslag om å hemmeligholde informasjon om hennes reduserte kognitive funksjonsnivå

etter hjerneslaget. Dette fikk henne til å assosiere skaden som skambelagt. Verdighet er, ifølge Edlund (2002), det motsatte av skam. Som nevnt i kapittel 2 skriver Edlund at den relative verdighet er påvirket og formet av kultur og samfunn. Hun sier videre at den relative verdighet kan forandres eller raseres, men også gjenopprettes. I samsvar med Edlunds teori om verdighet kan det se ut som at i nevnte deltagers møte med andres reaksjoner på hennes sykdom, ble deltagerens relative verdighet truet. Forfatterne Bredland et al (2002) holder dessuten frem at andres udugelighetsvurdering kan virke negativt inn på selvaktelsen. På den annen side beskriver nevnte informant å ha fått klarhet i og svar på spørsmål omkring egen skade via rehabiliteringskurset, slik at hun ikke lot seg knekke av arbeidsgivers holdning til hennes reduserte fungering. Denne deltagerens pågangsmot kan sammenlignes med Kristensens (2004) informanter, som ga uttrykk for opplevelse av skam før rehabiliteringsoppholdet startet, til å bli mer autonome og selvrealiserende etter at dette oppholdet var avsluttet.

Usynlig skade og sosial deltagelse

Intervjumaterialet i min studie antyder at deltagerne gjerne ville fremstå så bra som mulig i sosiale settinger. Samtidig strevde de med å komme i gang med ulike aktiviteter. De kunne også mangle overskudd, krefter eller struktur til å hevde seg på forskjellige sosiale arenaer. Hofmann (2002) påpeker at helsepersonell bør fokusere oppmerksomheten på personens grunnleggende verdi og være varsomme når vi vil utforske hva som er "det gode liv" for den enkelte.

Informantene mine beskrev på forskjellige måter hva som var "det gode liv" for dem selv. De yrkesaktive formidlet at jobben var et viktig område hvor de opplevde sosialt fellesskap. Her kjente de at de mestret faglige utfordringer. Dessuten ga de uttrykk for at arbeid var et livsområde som gav mening. Samtidig beskrev en av deltagerne situasjoner på arbeidsplassen med devaluering av ham som fagperson og bagatellisering av hjerneskadens utfall. I andre arbeidssammenhenger opplevde han at hukommelsesproblemene ble overdimensjonert, slik at de ble brukt mot ham. Dette er i tråd med forfatterne Man et al (2003) som hevder at mennesker med hjerneskade kan oppleve å bli devaluert av samfunnet. På den annen side er deltagelse og uavhengighet ansett å være målet for rehabilitering (Stortingsmelding nr 21, 1998-99; ARN, 2006), slik at Rehabiliteringskurset kanskje bidro til å avhjelpe opplevelsen av devaluering, som nevnte informant ga uttrykk for. Denne informanten sa videre at det ikke var akseptert å ta småpauser i løpet av arbeidsdagen, noe han var helt avhengig av for å kunne fungere optimalt. Dette står i

kontrast til Conradi og Rand-Henriksens (2004) ytring om at mestring handler om å ivareta og mobilisere egne ressurser. Etter å ha gjennomgått Rehabiliteringskurset virker det likevel som om deltageren ville velge å ta pauser i arbeidshverdagen på tross av at det ikke var akseptert. I tillegg fikk han råd om å trappe ned yrkesaktiviteten noe, for slik å økonomisere med egne krefter og ressurser på en bedre måte.

Det var ikke bare jobben som ga assosiasjoner til ”det gode liv” for deltagerne i min studie. Både samvær med venner, trening på helsestudio eller idrettslag, fellesskap med familien, kursvirksomhet og frivillig arbeid ble nevnt som viktige faktorer til påfyll og inspirasjon i hverdagen. I tillegg fortalte noen om mer ”enslige” aktiviteter som løpeturer på egenhånd, å lytte til musikk, å treske korn, å lese eller å fotografere. Noen av informantene ga uttrykk for at det kunne være vanskelig å komme i gang med det en av dem kalte ”positiv aktivitet”. Det kan virke som dette hadde sin årsak i eksekutive vansker, slik Finset og Krogstad (2002) beskriver det. Antonovsky (2003) holder frem det sosiale nettverk som en av våre generelle motstandsressurser i forhold til å bekjempe stress. I tillegg hevder Anson og Ponsford (2006 c) at tilpasset mestring blant annet kjennetegnes ved at deltagerne i deres studie brukte humor og deltok i morsomme aktiviteter for å mestre stress og for å oppleve et høyere nivå av selvaktelse. Likevel ser en at informantene i min studie kunne ha en tendens til å foretrekke ”enslige” aktiviteter. Dette sammenfaller med Rochette et al (2002) funn om at mange slagpasienter ikke gjenopptok et normalt sosialt liv, selv ved fravær av fysisk uførhet. Det kan være mange og sammensatte årsaker til sosial tilbaketrekking. Mine informanter nevner i denne sammenheng redusert initiering, nedsatt kapasitet og varhet overfor andres behandling. Forfatterne Man et al (2003) peker i tillegg på at isolasjon kan bli en konsekvens av et lavt selvbylde, uten at mine informanter nevnte dette spesifikt.

Informantene i min studie uttrykte at Rehabiliteringskurset hadde positiv innvirkning på trivsel og fungering i hverdagsliv og arbeidsliv. Cicerone (2004) påpeker i sin gjennomgang av aktuelle forskningsartikler at rehabilitering har mindre effekt på deltagelse i sosiale aktiviteter og mellommenneskelige relasjoner enn på mestring av hverdagsaktiviteter i hjemmet. Deltagelse i lokalsamfunnet blir, ifølge Cicerone, ansett som en sentral faktor for subjektivt velvære og livskvalitet (ibid). I et slikt perspektiv bør en etter min mening vurdere om de ulike rehabiliteringsprogrammene som tilbys er gode nok. Et sentralt element som har potensiale til forbedring og utvikling er å gjøre hjerneskadepasienter med usynlige skader i stand til å fortelle om seg selv og egen

problematikk. En presis og situasjonstilpasset selvpresentasjon vil, slik jeg ser det, kunne bidra til at mennesker med hjerneskade sannsynligvis i større grad vil føle seg inkludert og godtatt i sosiale settinger. Informanter som var åpne og tydelige om sin skade bidro til å understreke dette synet (jfr. de to underavsnittene om usynlig hjerneskade i kapittel 4).

Flere av informantene i min studie pekte på at de hadde flere ord eller begreper til å beskrive skaden med etter rehabiliteringskurset. Forfatterne Wiseman-Hakes et al (1998) viser i denne sammenheng til at redusert evne til pragmatisk kommunikasjon kan innebære vansker med å uttrykke sine tanker sammenhengende og konsist. Ownsworth et al (2000) peker for øvrig på at deltagerne i deres studie opplevde fremgang i forhold til egne kommunikasjonsferdigheter i løpet av det 16 uker lange grupperehabiliteringstilbudet. I sum understreker dette, etter min mening, behovet for og viktigheten av drilling på og dyktiggjøring av hjerneskadepasienter i å kommunisere egne styrker og vansker overfor andre i forskjellige sosiale settinger. I relasjon til åpenhet om egen person blir det imidlertid, etter mitt syn, viktig å tematisere skillet mellom betroelser og mer objektiv informasjon om seg selv og følgevirkninger av egen sykdom/hjerneskade. Balansen mellom det å utlevere seg kontra det å beskrive skaden i generelle vendinger kan for mange være en utfordring når en sliter med reguleringsproblemer og redusert evne til pragmatisk kommunikasjon.

Indre forutsetninger for å kunne presentere konsekvenser av egen skade

Som nevnt i litteraturgjennomgangen i kapittel 2 kan følgende indre ressurser bidra til å gi hjerneskadepasienten mestringsmuligheter: Forståelse, håndterbarhet og meningsfullhet, et sterkt selvbilde, opplevd kontroll, selvinnsikt, kunnskap eller kompetanse. I dette avsnittet vil jeg ta utgangspunkt i indre ressurser fremhevet av mine informanter samt forskningsspørsmål 2: Hva skal til for at hjerneskadepasienten opplever å kunne presentere konsekvensene av egen skade til andre? Først drøftes reduserte forutsetninger for selvpresentasjon. Deretter diskuteres pasientens innsikt og forståelse som forutsetninger for selvpresentasjon. Videre drøftes selvbildet i relasjon til selvpresentasjon. I siste underavsnitt diskuteres aksept og bekreftelse som forutsetninger for selvpresentasjon.

Reduserte forutsetninger for selvpresentasjon

I dette underavsnittet diskuteres følgende forutsetninger som kan vanskeliggjøre selvpresentasjonen: Redusert innsikt, valgt tidspunkt for rehabilitering samt deltageres egne holdninger til å fortelle om seg selv og sin skade.

Informantene mine beskrev ulik grad av redusert innsikt i forhold til egen skade. Den vekslende innsikten har variert i forskjellige perioder av livet og har kommet til uttrykk på ulike områder når det gjelder å få oversikt over egne kognitive utfall og sin reduserte kapasitet. I tillegg har innsikten vært variabel når det gjelder å få visshet for hva som er personlighetsrelatert og hva som er reguleringsproblemer. I forbindelse med ulikt omfang av forståelse for egen situasjon hevder Ownsworth og Clare (2006) at redusert innsikt kan medføre lavere motivasjon for terapi, motstand mot behandlingsanbefalinger, samt at hjerneskadepasienten setter urealistiske mål og utvikler færre kompenseringsteknikker. Anson og Ponsford (2006c) peker i tillegg på at redusert selvinnsikt kan medføre unngåelses- eller ikke produktiv mestring. Anson og Ponsford (2006b) holder dessuten frem at mottagelighet for rehabiliteringsintervensjoner er avhengig av stressnivå i den aktuelle perioden. Rigiditet og redusert hukommelse kan også gjøre det problematisk å implementere mestringsstrategier (ibid). Sett opp mot det artikkelforfatterne her beskriver kan en spørre seg hvordan den hjerneskadde skal kunne bli motagelig for ulike typer for rehabilitering, og på hvilket tidspunkt det vil være mest gunstig for den enkelte å delta på Rehabiliteringskurset som er beskrevet i kapittel 2. Analyse materialet mitt er ikke omfattende nok til å kunne antyde graden av innsikt i hjerneskadens følger virkninger hos den enkelte. Samtidig kan det se ut som om de deltagerne som strevde med å formulere egne mål, ikke prioriterte eller så hensikten med å jobbe med selvpresentasjon. Disse kunne virke mindre motiverte. En kan også anta at de i noen grad benyttet unngåelses mestring eller ikke produktiv mestring, slik Anson og Ponsford (2006c) beskriver.

Mine informanter hadde levd med sin hjerneskade i alt fra 2-13 år, og de fleste ga uttrykk for å ha opparbeidet mye egeninnsikt i perioden etter hjerneslag eller en traumatisk hodeskade. Rehabiliteringskurset retter seg mot mennesker som har levd med ervervet hjerneskade i minst ett og ett halvt år (....., 2006). Valgte tidsintervall etter skade synes å være hensiktsmessig sett opp mot forskningslitteratur som peker på at innsiktsbearbeiding og erkjennelse av skaden tar tid (Anson og Ponsford, 2006a; Eilertsen, 2005). Samtidig hadde deltagerne et aldersspenn fra tidlig i 30 årene til starten av 50 årene, og hadde blitt

rammet av sykdom/skade i ulike faser av livet. Hvilket tidspunkt som er mest hensiktsmessig for den enkeltes deltagelse på Rehabiliteringskurset blir derimot vanskelig å anslå nøyaktig. Modenhet og intellektuell funksjon før skade har, ifølge Anson og Ponsford (2006a), også betydning for hjerneskadepasientens mestring. Det kan samtidig være på sin plass å spørre seg om ikke rehabiliteringskurset burde tilbys tidligere, slik at pasienten kunne dyktiggjøres i mestring av eget liv så raskt som mulig. Et motargument til dette er Anson og Ponsfords (2006a) funn på at pasienter med mindre selvinnsikt før behandlingen ble mer deprimert, antagelig som et resultat av økt innsikt under kurset. Å tilby rehabilitering som medfører depresjon kan neppe være hensiktsmessig. Derfor er det, etter mitt syn, av stor betydning at søkere til rehabiliteringskurset intervjues før eventuelt inntak, for om mulig å avdekke innsiktsproblematikk. Mine informanter deltok i slike polikliniske intervju som har vært praktisert siden oppstart av rehabiliteringskurset (....., 2006). Forfatterne Ownsworth et al (2000) informanter mottok grupperehabilitering fra 1-36 år etter skade, og opplevde å bedre sine kommunikasjonsferdigheter i løpet av rehabiliteringsoppholdet. Informantene i min studie ga også uttrykk for økt mestring når det gjaldt å presentere seg selv, selv om variasjonene i opplevde ferdigheter var store.

En av informantene satte ord på at han over flere år ignorerte egne kognitive utfall, ikke erkjente dem og var fortvilet over egne begrensninger. Dette stemmer overens med Ownsworth og Clares (2006) definisjon av innsiktsmangel, nemlig som redusert erkjennelse av forandringer i en selv og ens dyktighet eller evner. Så kan en spørre om hvordan det er mulig å erkjenne noe en ikke forstår, samt hvordan det er mulig å formidle videre noe som en selv ikke begriper. Tornås (2001) holder frem at det er først når mennesker med hjerneskade erkjenner vanskene i dagliglivet at de vil se behovet for rehabilitering. Han hevder dessuten at manglende kunnskap i førstelinjetjenesten understreker behovet for senfaseoppfølging. Dette peker, etter min mening, igjen på viktigheten av å tilby mennesker med milde til moderate hjerneskader et Rehabiliteringskurs, uten å måtte vente i flere år før en får muligheten til å delta på dette.

Mine informanter ga uttrykk for å se sammenhenger eller årsaker til egen adferd etter Rehabiliteringskurset. Samtidig stilte en av deltagerne spørsmålsteget ved å eksponere seg selv som syk. Hun var opptatt av å fungere optimalt, og ville helst fremstå som mest mulig velfungerende både overfor egen lege og i studiesammenheng. Ønsket om å fremstå optimalt samstemmer med Nielsens (2003) funn, hvor de fleste informantene var tilbakeholdende med å fortelle åpent om sin skade fordi de var redde for å bli satt på siden

av normalsamfunnet. Sammenholdt med Stones (2005) intervju av 22 slagrammende kvinner, ser en at også flere i den gruppen unnlot å fortelle om sin uførhet, selv om de da stod i fare for å bli sett på som late eller inkompetente. Å fortelle om slagets konsekvenser medførte, ifølge Stone, en fare for ikke å bli trodd eller å bli oppfattet som oppmerksomhetssøkende. Dessuten brakte frykten for å bli misforstått med seg et ønske om å holde slaget skjult, som igjen begrenset informantenes liv (ibid). Samtidig kan ønsket om å fremstå best mulig ha sin bakgrunn i en opplevelse av å ikke være fullt ut akseptert, slik Goffman (1975) hevder. Den hjerneskadde synes i dette perspektivet å bli oppmerksom på hva andre ser som hans/ hennes svakhet, og vil streve etter å bli respektert.

Ønsket om å fremstå best mulig, slik noen av mine informanter ga uttrykk for, kan på den annen side betegnes som benekting eller bagatellisering av virkeligheten.

Sammenholdt med Ownsworth et als (2004) funn ser en at individer som benektet eller bagatelliserte sine hjerneskadesymptom hadde lavere grad av psykososial fungering etter rehabilitering. Som motsetning til dette hadde en annen av mine informanter en interessant betraktning, nemlig at perfeksjonister har større problemer med skader og personlige begrensninger enn andre mennesker. Han var selv av dem som ga uttrykk for å ha akseptert skaden fullt og helt, samtidig som han hadde et håp om bedring i fremtiden. En av drivkreftene hos Jumisko et als (2005) informanter var å ha håp og å ikke gi opp. De satte dessuten mål, og kjempet for å nå dem. Å ha mål for fremtiden synliggjør, slik jeg ser det, at det er noe en vil nå, og kan sannsynligvis bidra til å holde fokus på muligheter i stedet for begrensninger hos den hjerneskadde. Informasjon og kunnskapsformidling via Rehabiliteringskurset kan dessuten ha bidratt til å synliggjøre valgmuligheter for flere av deltagerne samt hatt betydning for deres opplevelse av håp.

Innsikt og forståelse som forutsetninger for selvpresentasjon

Som vi har sett i avsnittet over er en av forutsetningene for selvpresentasjon innsikt og forståelse. I lys av Ownsworth og Clares (2006) definisjon av innsikt (kapittel 2) kan en utlede at hjerneskadepasienten må erkjenne egne forandringer for å kunne forklare dem til andre. Flere av informantene i inneværende studie ga uttrykk for å ha fått økt innsikt i egen skade via refleksjon og fokus på seg selv i løpet av Rehabiliteringskurset. De beskrev dessuten å ha gjort en mental sortering eller ryddejobb, som bidro til økt forståelse. Videre ble forskjellige perspektiver i eget liv tydeliggjort, samtidig som den mentale sorteringen ga overskudd. Det som her er nevnt av mine informanter synes å være sammenfallende med Kristensens (2004) funn hvor hans informanter hadde opplevelse av initiativ, energi

og utadventt adferd etter gjennomført rehabilitering. Jeg har ikke dekning for å påstå at Rehabiliteringskurset legger vekt på metoden narrativ terapi. Likevel kan refleksjonene som informantene har gjort i gruppefellesskapet og individuelt med sin kontaktperson se ut til å ha elementer av reorganisering av livshistorier, slik Nochi (2000) beskriver det. Ved å se at det er mulig å beskrive seg selv på ulike måter, med ulike merkelapper i forskjellige settinger, kan informantene ha fått et mer positivt syn på seg selv, samt større grad av overskudd og økt kapasitet.

En av informantene beskrev hvordan hun gjennom Rehabiliteringskurset fikk forståelse for at grunnen til at hun strevde med forskjellige oppgaver i hverdagen, var at hjerneslaget hadde gitt henne et mindre repertoar av automatiserte handlinger. Både hun og flere andre informanter satte ord på at de hadde lært energiøkonomisering som en viktig strategi for å håndtere egne liv bedre. Dette synes å være sammenfallende med Kristensens (2004) funn hvor et dansk rehabiliteringsprogram, tilsvarende det norske Rehabiliteringskurset, bidro til at deltagerne ble bevisstgjort sine vanskeligheter og gjenskapte sine liv. I tillegg kan det virke som om mine informanternes økte forståelse og tilegnelse av strategier er i tråd med Haviks (1989) modell hvor pasientens forståelse av egen sykdom/skade har betydning for sosial tilpasning og mestring. Mine deltagere satte dessuten ord på opplevelse av kognitiv kontroll slik at hverdagen ble mer forutsigbar og entydig, slik Havik anbefaler.

Hvis en sammenholder De Hope og Finegans (1999) tre trinn "selvbestemmelsesmodell" (kapittel 2) med Rehabiliteringskurset, kan en spørre seg om dette rehabiliteringstilbudet i stor nok grad bidro til å skape kommende og forutseende innsikt for deltagerne. Det kan synes som om informantene i min studie opparbeidet en intellektuell innsikt gjennom opplæring eller temaundervisning, slik som De Hope og Finegan foreslår. Neste steg i modellen, som består av praksis hvor målet er å skape kommende innsikt, er i mindre grad tilstede i det norske Rehabiliteringskurset. Rehabiliteringstilbudet, hvor mine informanter ble rekruttert fra, har praktiske oppgaver og fysisk aktivitet på timeplanen. "Selvbestemmelsesmodellen" tar imidlertid til orde for deltagelse i fritidsaktiviteter i lokalsamfunnet, som foregår over ett til flere år. Siste steg i denne modellen, som har til hensikt å skape forutseende innsikt, består av refleksjon og individuelle tilbakemeldinger fra terapeut. Nevnte steg ser ut til å være relativt godt ivaretatt i Rehabiliteringskurset fordi de hadde satt av en time per uke til personlig kontakt med den enkelte deltager.

Oppsummert kan en peke på at det norske Rehabiliteringskurset er relativt kort og intensivt sett opp mot De Hope og Finegans (1999) selvbestemmelsesmodell som strekker seg over ett til flere år. Samtidig kan en hevde at det norske Rehabiliteringskursets varighet er hensiktsmessig fordi dette retter seg mot mennesker med milde til moderate hjerneskader. De Hope og Finegans modell knyttes på sin side til mer alvorlige hjerneskader. En ser også at deltagerne i min studie opparbeidet stor grad av innsikt og forståelse, som var viktige forutsetninger for deres selvpresentasjon.

Selvbilde som forutsetning for selvpresentasjon

Et godt selvbilde beskrives av Antonovsky (2003) som en generell motstandsressurs, og kan bidra til å oppleve den tryggheten som skal til for å våge åpenhet omkring egen skade. I motsetning til dette synes det som om trygghet på selvpresentasjon, slik en av informantene beskriver, kan være med på å styrke selvtilliten.

En av informantene mine satte ord på at Rehabiliteringskurset bidro til at han kunne slutte å lure på om han ”bare var i nærheten av å være riktig klok”. Utsagnet kan tolkes som en gjenvinning av trygghet i han selv, og en opplevelse av at egne tanker og reaksjoner var normale fordi de kunne knyttes til konsekvenser av hjerneskaden. Wrightson og Gronwall (1999) peker på at milde hjerneskader kan medføre angst etter hvert som den rammede blir oppmerksom på egne kognitive utfall, samt frykt for at en er i ferd med å bli psykisk syk. Disse opplevelsene understrekes av Nochi (1998) som hevder at hjerneskadepasienter har en tendens til å stemple seg selv som unormale, mentalt tilbakestående eller funksjonshemmede. Hos Nochi ser en igjen en tendens til at pasientene stigmatiserer seg selv og sin egen identitet. Samtidig tok en av mine informanter til orde for å ”finne andre områder å satse på”. Hun mente at reduserte ferdigheter i forhold til å få brukt og formildet sin intellektuelle kapasitet, kunne erstattes med andre områder som sjarm og omgjengelighet. Dette er i tråd med Roys (1984) betraktninger om å leve med selvet, som innebærer en varhet overfor egne ressurser, sterke sider, ferdigheter og følelser. Nevnte informant fant altså frem til sine sterke, intakte ressurser og var oppmerksom på å benytte dem, i stedet for å fokusere på de sidene av seg selv som hun ikke lenger mestret.

Både Man et al (2003) og Thomas (2004) peker på at rehabiliteringstilbudene de beskriver bidro til et styrket selvbilde for pasientene. De fleste informantene i min studie sa også at Rehabiliteringskurset hadde virket positivt på deres selvbilde og selvtillit samt på måten de så seg selv på. I tillegg til å sette økt fokus på sterke sider og egne strategier, syntes økt innsikt, aksept og trygghet i sosiale settinger å ha virket positivt på selvbildet.

Antonovsky (2003) hevder at et sterkt selvbilde er en av våre ”generelle motstandsressurser”, som bidrar til å bekjempe stressorer. Når informantene i inneværende studie beskrev å ha blitt tryggere i sosiale settinger, kan det nettopp ha sin årsak i at de opplevde mestring via mer håndterbare situasjoner i sosialt liv. Dette kan særlig ha sin bakgrunn i at deres egne reaksjoner og væremåter hadde blitt mer forståelige. I tillegg beskrev informantene å ha fått redskaper eller strategier til på en bedre måte å takle hverdagen. Et eksempel på det er at noen deltagere ga uttrykk for økte ferdigheter når det gjelder selvpresentasjon. Å kjenne på at en vet hva en skal si, og hvilke ord en kan bruke når omgivelsene stiller spørsmål omkring hjerneskaden, har i inneværende studie vist seg å bidra til et styrket selvbilde.

Avsnittet over understreker viktigheten av å benytte oppgaven ”Presentasjon av meg selv” (se kapittel 2). Nevnte metodiske tilnærming kan, etter mitt syn, bidra til refleksjon omkring og perfektionering i å fortelle om seg selv og sin egen skade i forskjellige settinger. Hvis denne metoden bidrar til å styrke identiteten hos den hjerneskadde, kan også opplevelsen av sammenheng styrkes, og slik blir sannsynligvis den enkelte ikke så redd for ”å se verden som en utfordring”, slik Antonovsky (2003) formulerer det. En av informantene fortalte imidlertid at oppgaven ”Presentasjon av meg selv” ble bortprioritert, til fordel for å jobbe med avgrensning av eget aktivitetsnivå. Sett fra min synsvinkel kan en spørre seg om dette var en riktig prioritering. Kanskje nevnte deltager i større grad kunne opplevd trygghet på egen skade og sett fordelene ved å være åpen omkring denne. På den annen side vil jeg anta at prioriteringen av fokus på andre områder er godt faglig fundert i samarbeid med pasienten. Samtidig kunne en anbefale at ”Presentasjon av meg selv” arbeides med på de to oppfølgingsoppholdene etter seks ukers kurset.

Aksept og bekreftelse som forutsetning for selvpresentasjon

Et trygt og stabilt selvbilde henger, ifølge mine informanter, sammen med en aksept av at livet bokstavelig talt har blitt snudd på hodet, og å akseptere sitt nye jeg. Dette synes til en viss grad å være sammenfallende med Nochi (1998). Han peker på at akseptasjon av hjerneskaden er en av komponentene i mestring av egen hjerneskade. Artikkelforfatteren hevder videre at pasienten i tillegg vil profitere av å utvikle flere måter å beskrive seg selv på for slik å gjøre mestringsprosessen lettere.

Mitt analysemateriale viser at flere informanter opplevde egen aksept av hjerneskaden som avgjørende for at andre skulle kunne akseptere følgerne av den.

Her ble igjen tydelighet omkring egen person fremhevet som sentralt, fremfor å ”bare late som ingenting”. Sitatet er hentet fra en informant som pendlet mellom en motstand mot å eksponere seg selv som syk og det å forvente eller ønske forståelse fra andre når hun ikke hadde sagt noe omkring egen skade. Thomas (2004) hevder imidlertid at aksept av skadens konsekvenser samt styrking av egne ferdigheter, vil påvirke pasientens relasjoner, arbeid og selvstendighet. Dette synes å stemme overens med noen av inneværende studies deltagere som ga uttrykk for i stor grad å ha akseptert hjerneskadene. En av informantene fortalte at han unngikk å fokusere på det han hadde mistet samt at han hadde innfunnet seg med situasjonen her og nå. I tråd med Antonovskys (2003) teori hadde han, slik jeg ser det, en aktiv tilpasning til omgivelsene, og formidlet en sterk opplevelse av sammenheng via tilpasningsdyktighet og en fleksibel livsanskuelse. Dette kom til uttrykk ved at han var åpen omkring egen skade overfor omgivelsene og benyttet ulike strategier for å mestre redusert hukommelse på jobb og i hverdagen generelt. I tillegg beskrev han i stor grad egne svakheter og positive sider relatert til fremtidig skifte av arbeidsområde.

En annen informant endret holdning i løpet av Rehabiliteringskurset fra å tro at oppholdet skulle gjøre ham frisk ved hjelp av noen innlærte teknikker, til å erkjenne og akseptere at det i stedet handlet om å lære å leve med hjerneskadene. Dette peker i retning av Haviks (1989) syn om at opplevelse, forståelse og vurdering av skaden har betydning for psykisk og sosial tilpasning. Begrepet sorg ble også nevnt av en av mine informanter som en forutsetning for å erkjenne eller orke å leve med egen skade. Å ta seg tid til eller å gi rom for sorgen over tapte funksjoner og endrede muligheter er sentralt i bearbeidingen av egen skade eller sykdom. TRS` (1996, s.160) definisjon av rehabilitering har nettopp ”sorg over manglende funksjoner og muligheter” med som ett av tre trinn mot erkjennelsen av varig funksjonshemming. Informanten som fortalte om egen sorgprosess satte ord på at hun i stor grad hadde skjøvet sorgen til side. Hun satte derfor pris på fagpersoners bistand i å avgrense eller begrense eget aktivitetsnivå for slik å gi rom for refleksjon over eget liv, både før og under Rehabiliteringskurset.

Det ble pekt på som avklarende at deltagerne under Rehabiliteringskurset fikk bekreftelse på egne strategier og praktisk håndtering som de hadde kommet frem til på egenhånd. Dette ga en trygghet eller en visshet om å være på rett spor med hensyn til mestringsstrategier i eget liv. Bekreftelsene ga dessuten inspirasjon til og ro over egne valg og måter å håndtere hverdagen på. Dette synes å være i tråd med Dodd et als (2001) postulat om at pasienten ofte selv blir ansvarlig for å takle symptomer på sykdom.

Bekreftelse på egne antagelser bidro videre til redusert ensomhetsfølelse hos enkelte informanter, og de ga uttrykk for i mindre grad å føle seg annerledes. Dette kan sees å være sammenfallende med Smeby (2006) som peker på at psykoedukative grupper bidro til å redusere følelsen av skyld og skam samt opplevelsen av å være alene med problemene. I tillegg kan opplevd anerkjennelse for egenkomponerte strategier og måter å takle hverdagen på, slik Haddock (1996) ser det, ha bidratt til at deltagerne fikk en opplevelse av å føle seg unike.

Oppsummert kan en si at aksept og bekreftelse kan henge sammen og innbyrdes påvirke hverandre, samt at de er elementer i hvordan den hjerneskadde takler sine symptomer og mestrer sin selvpresentasjon. Symptomhåndtering er, ifølge Dodd et al (2001), en dynamisk prosess som ofte forutsetter forandring av strategi over tid. Samtidig har Rehabiliteringskurset som mål å ta hensyn til den enkelte deltakers spesielle behov for informasjon og veiledning, både via gruppesamtaler og individuell oppfølging. I tillegg stimuleres den enkelte pasient til å sette opp personlige mål for oppholdet (....., 2006). Her beskrev informantene at de ofte opplevde endringer underveis i prosessen. Symptomhåndteringsmodellen er, ifølge Dodd et al (2001), ikke lenger relevant når et symptom er ferdig behandlet og fullstendig løst. Mennesker med hjerneskade vil imidlertid ofte ha behov for å kontrollere vedvarende symptomer. Slik vil nevnte modell, etter mitt syn, også etter behandlingen fortsette å være anvendelig både i forhold til å akseptere og å få bekreftelse på skadens utfall. Dessuten vil modellen antakelig kunne være egnet i forhold til den enkeltes utvikling og anvendelse av sin selvpresentasjon.

Ytre forutsetninger for å kunne presentere konsekvenser av egen skade

I kapittel 2 ble følgende ytre ressurser som kan bidra til mestringsmuligheter nevnt: Sosialt nettverk, kulturell stabilitet, informasjon, egenaktivitet i læringsprosessen og god økonomi. I dette hovedavsnittet vil jeg ta utgangspunkt i ytre forutsetninger fremhevet av mine informanter samt forskningsspørsmål 2: Hva skal til for at hjerneskadepasienten opplever å kunne presentere konsekvensene av egen skade til andre? I neste underavsnitt diskuteres sosial deltagelse i lys av hvordan informantene opplevde naboers, pårørendes, arbeidsgiveres og kollegaers holdning til og informasjonsbehov overfor den usynlige skaden. Deretter drøftes den hjerneskaddes opplevelse av selvpresentasjon med utgangspunkt i elementer fra Rehabiliteringskurset: Først læringsmiljø, deretter

informasjonsformidling og til slutt erfaringsutveksling og pasientkontakt som forutsetninger for selvpresentasjon.

Det sosiale nettverk som forutsetning for selvpresentasjon

Det sosiale nettverk viste seg å være både en ressurs og en hemsko for deltagerens selvpresentasjon. Informantene mine opplevde å bli sett på som late, dumme, ”noldus” eller annerledes av pårørende, arbeidsgiver, kollegaer eller naboer. Noe som selvsagt var vondt for den det gjaldt. Dette synliggjør dilemmaer personer med milde til moderate hjerneskader må leve med når de på den ene siden føler seg friske og ressurssterke, men samtidig sliter med et handikap andre ikke kan forstå uten at de får en forklaring eller informasjon. Informasjonsbehovet hos bekjente av hjerneskadepasienten påpekes også av Gjerdal (2006), som hevder at venner trenger informasjon om kognitive vansker for å kunne opprettholde vennskap med den som er rammet. En informant sa at det ble vanskelig å se frisk ut og å være aktiv med hagearbeid, når naboene ikke skjønnte at han ikke maktet å gå på jobb hver dag. Redusert initiativ og en ekstrem trøtthet preger mange mennesker med ervervet hjerneskade (Prigatano, 1999; Wrightson og Gronwall, 1999). Dette kan imidlertid være vanskelig å begripe for utenforstående som ikke har kunnskap om følger virkninger av hjerneslag eller hodeskade. Resultatet kan dermed bli at man stempler sin tilsynelatende friske nabo som skulkesyk eller lat. I denne sammenheng vil jeg også trekke frem Paterson og Stewart (2002) som har vist at deres informanter ble mistrodd og sett på som simulanter av omgivelsene. Finset et al (1995) holder frem viktigheten av å tilby rehabilitering som kan behandle og bidra til å kompensere for redusert initiering hos hjerneskadepasienten. På den måten kan hjerneskadepasienten, slik jeg ser det, kanskje få styrket sitt selvbilde ved å bli mindre isolert og mer aktiv i sosiale sammenhenger.

Familien eller de som lever sammen med den hjerneskadde i det daglige har imidlertid sannsynligvis større forutsetninger for å forstå den rammedes skjulte problematikk, samt at det er de som blir stående ved pasientens side når naboer, venner og kolleger fjerner seg (Finset og Krogstad, 2002). Samtidig stilles familien overfor et stort press, særlig i den akutte, kritiske fasen, (Stratton og Gregory, 1994). Informantene i innværende studie beskrev relativt stor forståelse og aksepterende holdninger hos sine nærmeste, samtidig som en kan ane at familiens innsiktsopparbeiding har vært tidkrevende. Da er det på sin plass å spørre om hvilken informasjon de pårørende har fått, både i akutfasen og under eventuelle rehabiliteringsopphold. Det er, etter mitt syn, viktig å avklare når informasjon bør gis, hvordan den bør formidles og hvilken type informasjon

som skal til for at de pårørende i større grad skal kunne bli i stand til å akseptere og forholde seg til redusert fungering hos den hjerneskadde.

Mine informanter beskrev også utfordringer knyttet til rolleendringer og oppgaveomfordeling innad i familien. Sommerschild (1998) peker på viktigheten av å være til nytte og å ta ansvar som sentrale faktorer under vilkår for mestring. Å være en bidragsyter på hjemmebane vil, i tråd med Sommerschild, være aktuelt for opplevelse av mestring. I likhet med Bredland et al (2002) mener jeg at følelsen av å mestre rollen som et nyttig, aktivt og ansvarlig familiemedlem, vil kunne påvirke den indre verdigheten. Dette krever imidlertid, slik jeg ser det, at de pårørende har fått tilstrekkelig informasjon fra helsepersonell samt at den hjerneskadde blir utrustet til å formidle sine vansker og sine intakte ressurser til sine nærmeste pårørende. Det vil etter min oppfatning kanskje kunne medføre at familiemedlemmer i større grad klarer å forholde seg og samarbeide med den skadde på en konstruktiv måte.

En av informantene beskrev egen akutfase som slagrammet, hvor hun svevde mellom liv og død, og hvor hun antok at hennes nærmeste ble utsatt for et stort følelsesmessig press. Da kan en sannsynligvis forvente at familien er mest opptatt av og trenger informasjon om den sykes situasjon fra time til time. I primærrehabiliteringsfasen er familien imidlertid mer mottagelig for objektiv informasjon om fremtidsutsikter i forhold til den rammedes fungering og behov for videre oppfølging (Finset og Krogstad, 2002). To av informantene ble utskrevet fra akuttsykehuset uten videre plan for oppfølging eller rehabilitering. Disse deltagerne beskrev et tomrom i det å bli overlatt til seg selv, og en kan anta at de pårørende opplevde et stort gap når det gjaldt ivaretagelse av dem som pasientens viktigste støttespillere. Wrightson og Gronwall (1999) peker på at det vanskeligste for mange familier er å leve med pasientens symptomer. I tillegg har egen klinisk praksis vist at de pårørende ofte savner å ha en instans eller et forum hvor de kan stille spørsmål og lufte egne frustrasjoner. Familier eller tette sosiale nettverk som har en historie på gjensidig støtte for hverandre, vil trolig ha et ønske om å være en ressurs for den som rammes av en hjerneskade. Samtidig kompliseres etter min mening evnen til å bistå når en mangler kunnskap og forståelse for følgevirkninger og treningsmuligheter hos den hjerneskadde. Mateer og D'Arcy (2000) hevder at et familiemedlems overfokusering på skaden kan forsinke rehabiliteringsprosessen. Familiemedlemmene får på mange måter livet totalt forandret samtidig som de mangler innsikt og oversikt over situasjonen. Da kan det sannsynligvis være vanskelig å forholde seg rasjonelt og konstruktivt til den skadde,

samt å takle endrede rammer og forutsetninger. Dessuten kan en spørre hvordan den som er rammet er i stand til å støtte sine nærmeste og forklare dem hva vedkommende sliter med, når han/hun ikke selv forstår konsekvensene av skaden. Her hviler det etter mitt syn igjen et stort ansvar på helsepersonell, som bør gjøre den skadde i stand til å formidle kunnskap om egen hjerneskade til sin familie, slik at de i større grad kan ivaretas som en ressurs.

Flere av informantene i inneværende studie opplevde konflikter mellom det å presentere egen usynlig, kognitiv problematikk, når de samtidig hadde et ønske om å fremstå som ”normal” eller best mulig. I denne sammenheng møtte de misforståelser og liten evne til nyansert innsikt hos kollegaer. Wrightson og Gronwall (1999) forklarer kognitiv problematikk hos mennesker med mild hjerneskade ved at de kan huske viktige hendelser før ulykken samt at innlærte ferdigheter oftest er upåvirket. Samtidig beskriver nevnte forfattere at hukommelse for dagligdagse gjøremål, å huske hva en har lest eller å videreformidle beskjeder kan være vanskelig for personer med mild hjerneskade (ibid). I dette perspektivet kan en kanskje ane kollegaer og andre uinnviddes misforståelser og redusert evne til å forstå den som sliter med kognitiv problematikk.

Sammenfatter vi dette underavsnittet ser vi at det sosiale nettverk kan bli en hemsko og vanskelig kan være en støttende og tilretteleggende ressurs for hjerneskadepasienten dersom det ikke innehar tilstrekkelig kunnskap om det å leve med en hjerneskade. De nærmeste pårørende ser og forstår over tid, samtidig som de antagelig i større grad enn andre i nettverket opplever at de er moralsk forpliktet til å støtte sitt syke familiemedlem. Naboer, venner og kollegaer kan kanskje observere at hjerneskadepasienten sliter på ulike områder, men vet ikke hvordan de kan bidra uten informasjon om kognitiv problematikk. Dette understreker, etter mitt syn, igjen behovet for at den hjerneskadde dyktiggjøres i selvpresentasjon, slik at han kan formidle kunnskap om sine følger virkninger der han finner det hensiktsmessig. Samtidig ser vi at helsevesenet har et stort potensiale til forbedring når det gjelder å ivareta de pårørende som en ressurs.

Læringsmiljø som forutsetning for selvpresentasjon

Tilrettelegging av læringsmiljø handler om teknologiske løsninger og grupperinger av personer med ulike behov for læring og kompetanseutvikling (Erstad, Evjemo og Jamissen, 1998). Analyse materialet i inneværende studie viser at læringsmiljøet under Rehabiliteringskurset hadde en sentral rolle for å stimulere til utvikling og vekst. I det følgende presenteres læringsmiljøets kontekst og rammefaktorer, som viste seg å påvirke

hvordan gruppedeltagerne tilegnet seg kunnskap for å bli bedre rustet til å presentere seg selv og sin egen skade.

Alle informantene nevnte positive elementer som et variert program, faste rutiner samt at et lite sted med relativt få pasienter ga rom for god kjennskap til hverandre. En timeplan for hver uke og forutsigbare rutiner synes å ha bidratt til et godt læringsmiljø, ved at deltagerne hele tiden hadde oversikt over hva som skulle skje. Trygghet på medpasienter i avdelingen ble tolket til å være en viktig faktor for læringsklimaet på Rehabiliteringskurset. I tillegg kom tillit til at fagteamet hadde kunnskap, pedagogiske forutsetninger og innsikt i å tilrettelegge for individuell, tilpasset læring. Ifølge Selmer (1997) må pasientinformasjon gis på en måte og i en kontekst som gjør felles forståelse mulig. I denne sammenheng er det naturlig å se på om kursdeltagerne opplevde å få en felles forståelse som resultat av informasjonsformidlingen. En av informantene savnet større grad av fleksibilitet og et gruppetilpasset program, uten at han opplevde å bli imøtesett på sine standpunkt. Ifølge Martinsen (1996) vil nevnte avvisning kunne oppleves som undertrykkende, og derved lite motiverende for kursdeltageren. Samtidig kan en spørre seg om det faktisk var mulig å gjøre programmet mer gruppetilpasset, og slik å skape en felles forståelse innad i gruppen. Noen informanter påpekte at enkelte medpasienter lærer man mer av enn andre, og at erfaringsutveksling var mest utbytterikt med dem som var i tilsvarende livssituasjon som en selv. I tillegg bidrar felles behov, ifølge Heap (2006), til gjensidig identifisering, og dermed til større enighet om siktemål og arbeidsmåter blant gruppe medlemmene.

En deltager formidlet at gruppe medlemmenes forskjellige ståsted gjorde ensartet tilbakemelding til rehabiliteringsteamet om endringsønsker vanskelig. I tillegg til mine egne observasjoner av deltagerne, kan informantens utsagn tyde på at gruppa var uensartet sammensatt. Det gjorde at gruppa representerte forskjellige behov. Dette kan ha vanskeliggjort et fleksibelt og tilpasset undervisningsopplegg relatert til deltagernes mentale kapasitet og utholdenhet, samt modenhet og erfaring, slik Lov om pasientrettigheter (1999) anbefaler.

Tre deltagere etterlyste for øvrig en gruppesammensetning som reflekterte en mer ensartet fysisk og mental kapasitet, for slik å muliggjøre en tettere timeplan. Samtidig påpekte en av dem nytten ved ulikheter innad i gruppa, fordi ulikhetene ga et bredere perspektiv på å leve med hjerneskade. Sett fra et skadeperspektiv som innebærer store forskjeller både når det gjelder omfang, grad av og typer utfall (Finstad og Krogstad,

2002), vet vi at læringspotensialet hos hjerneskadepasienter har et stort spekter. I tillegg kommer personens alder, modenhet, erfaring og intellektuelle kapasitet. Egen klinisk erfaring har vist at arbeid i grupper fordrer store krav til tålmodighet, samarbeidsevne og toleranse overfor medpasienter. En kan derfor anta og anbefale at grupper sammensatt av personer med hjerneskade som har mest mulig lik kapasitet og ståsted vil få størst utbytte av et Rehabiliteringskurs. I tillegg kan en forutsette at dette vil gi optimale vilkår for å utvikle vedkommendes selvpresentasjon. Velfungerende grupper vil dessuten, ifølge Fawzy (1995), være tidseffektive.

Informasjonsformidling som forutsetning for selvpresentasjon

En stor del av kurskonteksten i Rehabiliteringskurset bestod av undervisning om emner som: Hjernens funksjon, sosialt liv, hukommelse og kommunikasjon (....., 2006). Ut fra analyse materialet så informasjonsformidlingen ut til å bidra til nyervervet kunnskap som i stor grad var interessant og relevant for den enkelte kursdeltager. Samtidig formidlet tre av informantene at de kunne tenke seg mer temaundervisning og etterlyste det en informant kalte "reservestoff" eller tilleggsstoff til ledige bolker på timeplanen. Johnson (1999) hevder at pasienten er avhengig av adekvat, objektiv informasjon for å kunne søke, implementere, koordinere og evaluere helsehjelp. Videre hevder hun at spesifikke typer informasjon for å mestre sykdom forutsetter muligheter for å velge informasjon som en kan forvente blir nyttig. Det kan virke som om den undervisningen som mine informanter deltok i var adekvat og objektiv, slik de beskrev den. Intervjumaterialet mitt er imidlertid ikke omfattende nok til å utlede om kursdeltagerne fikk tilstrekkelig informasjon slik at de ble i stand til å kunne gjøre et utvalg. Videre kommer det ikke klart frem av analyse materialet om deltagerne kunne forvente at informasjonsutvalget ville bli nyttig for dem, slik Johnson (1999) anbefaler.

Vi har i kapittel 4 sett at i relasjon til selvpresentasjon har det stor betydning at den enkelte har spesifikk kunnskap omkring egen skade og utfall for å kunne mestre formidlingen om seg selv til andre. Noen informanter formidlet i intervjuene at de ikke fikk møtt sitt behov for informasjon i tilstrekkelig grad. Da kan en spørre om deltagerne ble godt nok utrustet til å gjøre et utvalg som var tilpasset deres behov. På den annen side kan det synes som om nevnte informanter opparbeidet en kunnskapsbase som gjorde dem i stand til å kunne presentere seg selv i løpet av Rehabiliteringskurset. Samtidig satte de ord på et ønske om maksimal utnyttelse av tiden, for å tilegne seg mest mulig i perioden kurset varte. Alle deltagerne ga imidlertid uttrykk for at kursets varighet var av passe lengde, uten

at de utdypet dette noe særlig. Noen ga samtidig uttrykk for å være slitne etter de seks ukene, og en av informantene mente han ikke hadde klart å gjennomføre hele oppholdet dersom de ikke hadde hatt fri hver fredag. Sammenlignet med andre tilsvarende rehabiliteringstilbud internasjonalt, kan det se ut som om Rehabiliteringskurset er relativt kort. De henholdsvis danske, svenske amerikanske og australske gruppebaserte postakutte tilbudene for mennesker med hjerneskade, beskrevet i kapittel 2, pågikk i alt fra fire måneder til opp mot flere år. Artikkene beskriver imidlertid i liten grad intensiteten eller hyppigheten i oppfølgingen, slik at det blir vanskelig å gjøre en nøyaktig sammenligning med det norske Rehabiliteringskurset.

Oppsummert peker analyse materialet i retning av at Rehabiliteringskurset formidlet tilstrekkelig med informasjon til at deltagerne hadde en opplevelse av å kunne gi en mer detaljert og innholdsrik selvpresentasjon enn det de kunne før oppstart av kurset.

Erfaringsutveksling og pasientkontakt som forutsetninger for selvpresentasjon

Johnsons (1999) forslag til fire forutsetninger for mestring av sykdom innebærer bl.a. persepsjon og fortolkninger av egen erfaring for å regulere responser og adferd. Når persepsjonen er nedsatt i forbindelse med en hjerneskade kan det, slik jeg ser det, for pasienten være vanskelig å knytte egne erfaringer til ny kunnskap på et teoretisk plan. Dette er kanskje en av årsakene til at noen deltagere ga uttrykk for å ha stort utbytte av erfaringsutveksling i gruppa, og gjerne hadde sett at denne metoden hadde blitt brukt i større grad. De pekte på at erfaringsutveksling gir eksempler fra temastoffet, slik at teorien blir lettere å huske. Dette er kanskje også årsaken til at psykoedukative grupper har effekt fordi de, slik Smeby (2006) hevder, gir konkret kunnskap og utvider handlingsalternativene i hverdagen.

Samtidig som informantene formidlet at erfaringsutveksling i gruppa var av stor betydning for læringsutbyttet, pekte flere på individuell oppfølging som et viktig supplement i læringsprosessen. Johnson (1999) introduserer begrepet "schemata" som representerer vår kunnskap om og fortolkning av alle begrep lagret i hukommelsen, inkludert objekter, sosiale situasjoner, hendelser og handlinger. Forfatteren hevder at våre "schemata" benyttes for å forutse erfaring. Våre "schemata" er utgangspunkt for valg og planlegging av deltagelse og benyttes som styring av vår adferd. Hva så når informantene formidler at de sliter med redusert hukommelse særlig for objekter, sosiale situasjoner og handlinger, slik Wrightson og Gronwall (1999) også beskriver noen av følgerne etter hjerneskade? Da blir "schemata"-tenkningen, slik jeg ser det, utfordret fordi

hjerneskadepasienten ofte sliter med å ta valg, å planlegge og å styre egen adferd. I denne sammenheng mener jeg det forutsettes at pasienten har en diskusjonspartner som kan bidra til å tydeliggjøre nyervervet kunnskap. Slik kan kanskje målformulering forenkles og handlingsmotivasjonen styrkes, i tråd med Johnsons (1999) fire forutsetninger for mestring av sykdom. Som en del av læringskonteksten ivaretar Rehabiliteringskurset diskusjonspartnerbehovet ved å gi hver deltager en kontaktperson som tilbyr individuelle samtaler hver uke (....., 2006).

Kontaktpersonrollen ble i særlig grad fremhevet som avgjørende av en informant. Han opplevde å bli motivert, utfordret, bistått og bevisstgjort sine utfall, ressurser, strategier og mål i løpet av individuelle samtaler med kontaktpersonen. Deltagerens utsagn synes i stor grad å stemme overens med Johnsons (1999) teori om at en forutsetning for mestring av sykdom er at erfaringens mening er unik for den enkelte pasient. I samtaler med kontaktpersonen kan det se ut som om informanten, i tråd med Johnson (1999), kan ha evaluert effektiviteten i egen mestring og dermed kommet frem til endret mestringsstrategi og endrede mål. Nevnte deltagers hovedfokus var å komme tilbake til og å mestre arbeidslivet. Han ga kontaktpersonen mye av æren for at han innså behovet for redusert stillingsbrøk, og at han ble i stand til å jobbe igjen. Sammenholdt med Andersen et al (2003) undersøkelse er det interessant å se at STURA-studien (se kapittel 2) viser en signifikant økning i livstilfredshet innen området arbeid etter rehabilitering. Nå legger STURA hovedvekten på å utruste deltagerens forutsetninger for arbeid eller fortsatte studier, mens det norske Rehabiliteringskursets målsetting er mer vid når det gjelder utvikling av den enkelte deltagers potensiale for bedret mestring av hverdagen (....., 2006). Samtidig viser det seg, slik Man et al (2003) beskriver, at å nå yrkesmessige mål bidrar til et godt selvbilde. Min informant ser ut til å ha vært gjenstand for profesjonell rådgivning via sin kontaktperson. Hun har avdekket områder hvor det er realistisk at pasienten oppnår gode prestasjoner, i tillegg til at han opplever suksess og kontroll, slik Man et al (2003) anbefaler. Dette er også i tråd med ARN's (ARN, 2006) beskrivelse av rehabiliteringssykepleie, som legger vekt på å hjelpe individer med tilpasning og å arbeide mot produktive, uavhengige liv.

En av informantene hadde en idé om at fagteamet burde samle og systematisere erfaringer fra tidligere kursdeltagere for å skape et supplement fra andre hjerneskadepasienters erfaringsverden. Jeg antar at teamet hadde en intensjon om å sette sammen mer eller mindre homogene grupper. Egen klinisk praksis har imidlertid vist at

dette i perioder kan være vanskelig fordi søkermassen til kursene har vært svært varierende. Ideen om å videreformidle tidligere kursdeltageres erfaringer kunne kanskje være til inspirasjon både for teamet og deltagerne. Dette gjelder spesielt overfor grupper som er uensartet sammensatt med tanke på skadetype og erfaring av å leve med en skade, i tillegg til alder og livssituasjon. Ifølge Heap (2006) er det nødvendig at gruppe medlemmene engasjerer seg og identifiserer seg med hverandre. Samtidig hevder han at det er nødvendig at forskjeller og mangfold er tilstede for at utveksling av erfaring, sammenligning, alternativer og stimuli skal komme inn i gruppens arbeid. I perioder der flere fagpersoner i teamet er uerfarne med senforløpsrehabilitering i gruppe, eller når gruppene ikke er optimalt sammensatt kunne muligens videreformidling av tidligere deltageres erfaringer være interessant. Sett i lys av Heaps (ibid) tanker om gjensidig identifisering som forutsetning for å bruke gruppe som metode, kan en anta at samlede systematiserte erfaringer fra tidligere kursdeltagere kunne være et supplement under erfaringsutveksling mellom deltagerne. Omfanget av norske studier med samling og systematisering av hjerneskadepasienters erfaring omkring det å leve med sin skade, er imidlertid svært mangelfulle, og bør, slik jeg ser det, tilføres mer forskning.

Mitt analysemateriale viser at medlemmene av rehabiliteringsteamet i stor grad evnet å anerkjenne og oppmuntre informantene, noe som bidro til å styrke kursdeltagernes mestring av egenpresentasjon. Donovan og Ward (2001) hevder at forestillingene våre er motstandsdyktige mot forandring, og at dette er hovedbarrieren vår mot implementering av undervisningsintervensjoner (se kapittel 2). Slik jeg tolker intervjumaterialet har imidlertid teamet i stor grad bidratt til en begrepsmessig forandring hos deltagerne i løpet av Rehabiliteringskurset. Mine funn kan parallellføres med Donovan og Wards femtrinnsmodell på følgende måte: 1) Kursdeltagerne ble i ulik grad dyktiggjort i å beskrive sin skade/sykdom. 2) Avklaring av misoppfatninger omkring egne utfall ble gjort i samarbeid med pasientkontakt eller andre fagpersoner i teamet 3) Forutsetning for begrepsmessig forandring ble skapt via diskusjon med kontaktperson eller i gruppa. 4) Oppsummering/repetisjon og introduksjon av ny informasjon ble gitt. Denne informasjonen kunne erstatte misforståelser deltagerne hadde før Rehabiliteringskurset startet. 5) Fordelene ved å benytte kunnskapen ble diskutert i kursets erfaringsforum. Uten å ha fått spesifikk tilbakemelding på om femtrinnsmodellen ble gjennomført som beskrevet ovenfor, kan informantenes samlede beskrivelser likevel tyde på at modellen i stor grad ble

benyttet. I tillegg kan modellen være et innspill til videre utvikling av rehabiliteringstilbudet beskrevet i denne studien.

Vi kan sammenfatte dette underavsnittet med at deltagerne hadde stort utbytte av erfaringsutveksling i gruppa. De kunne imidlertid ønske at metoden hadde blitt benyttet i større grad. Videre foreslo en informant at samlede, systematiserte erfaringer fra tidligere kursdeltagere kunne vært et godt supplement under erfaringsutveksling. Individuell oppfølging av kontaktperson ble pekt på som en viktig faktor i læringsprosessen. I samtaler med kontaktpersonen ser det ut til at deltagerne har evaluert effektiviteten i egen mestring og kommet frem til endret mestringsstrategi og endrede mål. I tillegg har de ansatte i rehabiliteringsteamet bidratt til begrepsmessige endringer hos deltagerne i løpet av Rehabiliteringskurset.

6. KONKLUSJON

I denne studien har hensikten vært å undersøke forhold som oppleves betydningsfulle for hjerneskadepasienters selvpresentasjon. Å fortelle om seg selv og sin egen skade til familie, venner, naboer, kollegaer, arbeidsgiver eller andre er ikke nødvendigvis noe mennesker med hjerneskade ønsker. Når hjerneskaden blir forbundet med tabu, skam eller stigmatisering ser en at den som er rammet ofte har et ønske om å skjule den usynlige hjerneskaden. Flere informanter opplevde å bli stemplet som dumme. De kunne også føle seg mistrodd, undervurdert og at andre bagatelliserte den kognitive problematikken. Å fremstå så bra som mulig ved å skjerpe seg sammen med andre, uten å eksponere seg selv som syk, var en av flere valgte mestringsstrategier hos mine informanter.

Et sentralt funn i studien er at deltagere som valgte å være åpne omkring egen skade hadde en opplevelse av å bli møtt med forståelse og at andre tok hensyn. Ved å akseptere egen skade, ble det også enklere for andre å akseptere den. En tydelig, forståelig og situasjonstilpasset selvpresentasjon så ut til å demme opp mot ufrivillige uttrykk, rokke ved tabuer og motvirke stigmatisering. Videre så selvpresentasjon ut til gjøre det lettere å delta i sosiale settinger hvor åpenhet omkring egen person bidro til å bli akseptert og inkludert.

Studien har bidratt til å avdekke at blant de mest sentrale indre forutsetninger for å kunne presentere seg selv og sin egen skade, er innsikt og forståelse i egne følger virkninger etter hjerneskaden. Deltagerne erfarte å opparbeide både intellektuell, kommende og forutseende innsikt. En utvidet innsikt og kunnskapsbase kom i stand via refleksjon og erfaringsutveksling, fokus på selg selv, tydeliggjøring av ulike perspektiv ved egen person og reorganisering av livshistorier. Ved å forstå egne reaksjoner og væremåter samt å få tydeliggjort sterke intakte ressurser opplevde deltagerne at selvbildet ble styrket. Dessuten bidro trygghet på innhold og begrepsbruk i selvpresentasjonen til å øke selvtilliten. Å få bekreftelse på egne strategier og praktisk håndtering av hverdagen ga redusert ensomhetsfølelse og mindre grad av å oppleve seg som annerledes. I tillegg bidro følgende faktorer til egen og andres aksept: Å innfinne seg med situasjonen her og nå, gi rom for

sorgen over tapte funksjoner samt å lære å leve med skaden. Nevnte bearbeidningsprosess og egne holdninger var dessuten betydningsfulle for selvpresentasjonen.

Et innsiktsfullt sosialt nettverk og et effektivt rehabiliteringstilbud ble ansett som viktige ytre forutsetninger for den hjerneskaddes selvpresentasjon. Informantene beskrev en vekselvirkning mellom selv å informere for å skape åpenhet og forståelse i omgivelsene. Selvpresentasjonen ble samtidig enklere å gjennomføre dersom særlig de nærmeste pårørende var godt informert. Dermed kunne familien støtte og oppmuntre den skadde. Det viste seg at dersom det sosiale nettverket skal bli i stand til å forstå, akseptere og samarbeide med den som er rammet, kreves det at hjerneskadepasienten utrustes til å gi en dekkende selvpresentasjon som kan tilpasses forskjellige settinger. Rehabiliteringskurset ble også beskrevet som en viktig ytre forutsetning for selvpresentasjon. Det bidro til ønske om og evne til åpenhet og utfyllende beskrivelser av skaden, samt styrke til ikke å gi opp eller la seg prege av andres holdninger. Dessuten ga kurset klarhet og svar på spørsmål omkring hjerneskaden, både for den hjerneskadde og dennes pårørende. Mer spesifikt trakk informantene frem følgende elementer i rehabiliteringsprogrammet, som de mente hadde betydning for selvpresentasjon: En variert timeplan med forutsigbare rutiner, trygghet på medpasienter og et gruppetilpasset program. Videre ble informasjonsformidling som ga spesifikk kunnskap om egen skade nevnt som viktig for å kunne mestre formidlingen om seg selv. Dessuten bidro erfaringsutveksling til å konkretisere teori formidlet av fagteamet og å gjøre den lettere å huske. Deltagerens kontaktperson var en viktig diskusjonspartner og avgjørende når det gjaldt motivering, å bli utfordret, bevisstgjort og målrettet i forhold til egne valg. Det tverrfaglige rehabiliteringsteamet bidro til å styrke informantenes selvpresentasjon ved å gi spesifikk, relevant og individualisert informasjon. Videre stimulerte teamet ressurser og muligheter som var innebygd i gruppesituasjonen. Teamet bidro dessuten til begrepsmessig forandring, anerkjente den enkelte deltager og engasjerte gruppa. Samtidig kan en stille spørsmål om drilling og bevisstgjøring på selvpresentasjon kunne ha et større fokus i Rehabiliteringskurset, slik at deltagerne i ytterligere grad kunne utrustes til å benytte selvpresentasjon som et redskap i sosialt liv.

Min forforståelse dreide seg blant annet om at informasjonsprosessen under Rehabiliteringskurset kunne bidra til bedre sosial fungering i den enkelte hjerneskaddes hverdag, både på fritiden og i arbeidslivet. Denne studien har imidlertid avdekket at både indre og ytre forutsetninger må til for å mestre selvpresentasjon i forskjellige settinger, som i ulik grad kan påvirke den enkeltes sosiale liv positivt.

Forslag til videre forskning

Dersom hjerneskadepasienten med usynlig problematikk i større grad skal bli trodd, forstått og unngå å bli underdiagnostisert trenger helsepersonell generelt sannsynligvis mer kunnskap omkring kognitive vansker og usynlig problematikk knyttet til hjerneslag og traumatisk hjerneskade. Det synes derfor å være behov for ytterligere forskning når det gjelder å ivareta pasient og pårørendes informasjonsbehov både i akutfasen, rehabiliteringsfasen og senforløpsfasen. Det skulle også være interessant å fordype seg i dilemmaer og strategier knyttet til usynlig hjerneskade, med særlig vekt på stigmatisering fordi dette synes å være et område som i liten grad er utforsket tidligere. Det har ikke vært mulig å finne forskning omkring hjerneskadepasientens benyttelse av nyervervet kunnskap etter gruppebasert rehabilitering når det gjelder selvpresentasjon i forskjellige settinger. Det skulle i denne sammenheng vært spennende å undersøke hvor effektivt Rehabiliteringskurset er på lang sikt for pasientene. Det kunne dessuten, i en bredere undersøkelse, vært interessant å utforske om indre og ytre forutsetninger for selvpresentasjon medfører større grad av åpenhet for deltagerne. I tillegg kunne man se på om de pårørende opplever en endring i forhold til hjerneskadepasientenes selvpresentasjon, og i tilfelle hvordan.

Når det gjelder spørsmålet om hvordan arbeidslivet tilrettelegger situasjonen for mennesker med usynlige hjerneskader, og hva som eventuelt skal til for at arbeidsgivere og kollegaer skal forstå hjerneskadens senfølger, har jeg funne relativt få forskningsartikler. Derfor blir det etter mitt syn også viktig å gjøre dette området til gjenstand for videre forskning.

REFERANSER

- Andersson, A., Björkdahl, A., Byström, A.S., Calander, I., Karlsson, A., Larsson, J. og Melin, C. (2003). *Stura en väg till arbete*. STURA-programmet/Bräcke Östergård, Göteborgs folkhögskola, Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs universitet
- Anson, K. og Ponsford, J. (2006a). Who benefits? Outcome following a coping skills group intervention for traumatically brain injured individuals. *Brain Injury*, 20 (1), 1-13
- Anson, K. og Ponsford, J. (2006b). Evaluation of a coping skills group following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 20 (2), 167-178
- Anson, K. og Ponsford, J. (2006c). Coping and Emotional Adjustment Following Traumatic Brain Injury. *Head trauma rehabilitation*, 21 (3), 248-259
- Antonovsky, A. (2003). *Hälsans mysterium*. Köping: Natur och kultur
- ARN, Association of Rehabilitation Nurses (2006). Kilde: www.reahbnurse.org
- Bredland, E.L., Linge, O.A. og Vik, K. (2002). *Det handler om verdighet – ideologi og praksis i rehabiliteringsarbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Breen, L.B. og Hypher R.E. (2004). "All of a sudden, you're not quite the same person..." *Experiences of recovering from traumatic brain injury*. Hovedoppgave i psykologi, Lunds universitet, Institusjonen for psykologi
- Cicerone, K. (2004). Participation as an outcome of traumatic brain injury rehabilitation. *The journal of head trauma rehabilitation*, 19 (6), 494-501
- Conradi, S. og Rand-Henriksen, S. (2004). I: L. Lande Wekre: K. Wardeberg (red.). *Lærebok i rehabilitering – Når livet blir annerledes*. Bergen: Fagbokforlaget
- DeHope, E. og Finegan, J. (1999). The self determination model: an approach to develop awareness for survivors of traumatic brain injury. *NeuroRehabilitation* 13: 3-12
- Dodd, M., Janson, S., Facione, N., Faucett, J., Froelicher, E.S., Humphreys, J., Lee, K., Miaskowski, C., Puntillo, K., Rankin, S. og Taylor, D. (2001). Advancing the science of symptom management. *Journal of Advanced Nursing*, 33 (5): 668-676
- Donovan, H.S. og Ward, S. (2001). A Representational Approach to Patient Education. *Journal of Nursing Scholarship*. 33 (3), 211-216
- Edlund, M. (2002). *Människans värdighet – ett grundbegrepp inom vårdvetenskapen*. Åbo: Åbo akademis förlag
- Eilertsen, G. (2005). "Alt er som før, men ingenting er som det var" *Gamle kvinners opplevelser av livet etter hjerneslag*. Oslo: Det medisinske fakultet, Universitetet i Oslo

- Erstad, O., Evjemo, B. og Jamissen, G. (1998). *Fremtidens læringsarenaer*. Kjeller: Telenor forskning og utvikling. FoU-rapport 8/98
- Fagermoen, M.S. (2005). Kvalitative studier og kvalitetskriterier. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning* 7 (2), 40-54
- Fagermoen, M.S. (1996). Kvalitativ forskning – en opprydning i begrepsbruk. *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning* 1, 15-23
- Fawzy, N.W. (1995). A psychoeducational nursing intervention to enhance coping and affective state newly diagnosed malignant melanoma patients. *Cancer Nursing*, 18 (6), 427-438
- Finset A. (1990). *Hodeskade: Virkninger og behandling av ulike typer hodeskade*. Oslo: Cappelen.
- Finset, A., Dyrnes, S., Krogstad, J.M. og Berstad, J. (1995). Self-reported social networks and interpersonal support 2 years after severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 9 (2), 141-150
- Finset A. og Krogstad, J.M. (2002). *Hodeskade – Virkninger og behandling av ulike typer hodeskade*. Oslo: Cappelens Akademisk Forlag
- Foss, C. og Ellefsen, B. (2004). Det utydelig overtramp? Etske utfordringer ved kvalitative studier. *Vård i Norden*, 24 (3), 30-33
- Friis, P. (2004). Akuttbehandling av hjerneslag. I: K. Engedal og T.B. Wyller (red.). *Aldring og hjernesykdommer* (s.83-96). Oslo: Akribe
- Goffman, E. (1975). *Stigma Om afvigerens sociale identitet*. Oslo: Gyldendals samfunsbibliotek / Pensumtjeneste
- Goffman, E. (1974). *Vårt rollespill til daglig. En studie i hverdagslivets dramatikk*. Oslo: Dreyers Forlag
- Goldman, C.R. (1988). Toward a definition of psychoeducation. *Hospital and Community Psychiatry*, 39 (6), 666-668
- Graneheim, U.H. og Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education today, Elsevier Science Ltd. 2003/2004*, 1-28
- Haddock, J. (1996). Towards further clarification of the concept dignity. *Journal of Advanced Nursing* 5 (24) 924-931
- Havik, O.E. (1989). En generell modell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom: Hvordan kan vi best forstå og ivareta pasienters psykologiske behov? *Norsk Psykologi*, 41 (3), 161-176

- Heap, K. (2006). *Gruppemetode for sosial- og helsearbeidere*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Hem, E. (2002). Kronisk tretthetssyndrom på norsk. *Tidsskrift Norsk Lægeforening*, 122 (1710)
- Hjelle, B., Nortvedt, L. og Lægereid Hauger S. (2004). Presentasjon av en metode for økt innsikt etter ervervet hjerneskade. *Poster, presentert på Lillehammer, Rehabiliteringskonferanse, 2004*.
- Hofmann, B. (2002). *Respect of patients` dignity in primary care: a critical appraisal*. *Scand J Prim Health Care* 20, 88-91
- Jakobsen, A. (1981). *Norsk Medisinsk Ordbok*. Oslo: Sem & Stenersen A.S.
- Johnson, J.E. (1999). Self-Regulation Theory and Coping with Physical Illness. *Research in Nursing & Health* 2, 435-448
- Juul, J.(1995). *Ditt kompetente barn*. Oslo: Pedagogisk Forum
- Jumisko, E., Lexell, J. og Söderberg, S. (2005). The Meaning of Living with Traumatic Brain Injury in People with Moderate or Severe Traumatic Brain Injury. *Journal of Neuroscience Nursing* 1 (37), 42-50
- Kvale, S. (2004). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Kristensen, O.S. (2004). Changing goals and intentions among participants in a neuropsychological rehabilitation programme: an explorative case study evaluation. *Brain Injury*, 18 (10) 1049-1062
- Lezak, M.D. (1995). *Neuropsychological Assessment*. 3.ed. USA: Oxford University Press
- Lindahl, M. og Juhl, C.B. (2002). Vurdering av kvalitative artikler. *Nyt om forskning*, 18 (1)
- Lindseth, A. og Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18 (2) 145-153
- Malterud, K. (2004). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*. Oslo: Universitetsforlaget
- Mastad, V. (2006). I: T. Gulbrandsen. og D.G. Stubberud (red.). *Intensivsykepleie*. Oslo: Akribe AS
- Man, D.K.W., Tam, A.S.F. og Li, E.P.Y. (2003). Exploring self-concepts of persons with brain injury. *Brain Injury*, 17 (9), 775-788
- Martinsen, K. (1996). *Fenomenologi og omsorg – tre dialoger*. Otta: Tano Aschehoug

- Mateer, C.A.: D'Arcy, R.C.N. (2000). *Current concepts and approaches to management I*: S.A. Raskin: C.A Mateer (red.). *Neuropsychological management of mild traumatic brain injury*. New York: Oxford University Press
- Morse, J.M.: Richards, L. (2002). *Readme first for a User's Guide to Qualitative Methods*
- Nielsen, D.K. (2003). *Hjerneskode og hverdagsliv*. Aalborg: Aalborg Universitetsforlag
- Nochi, M. (1998). Struggling with the labelled self: people with traumatic brain injuries in social settings. *Qualitative Health Research*, 8 (5), 665-811
- Nochi, M. (2000). Reconstructing self-narratives in coping with traumatic brain injury. *Sosial Science & Medicine* 51, 1795-1804
- Nord, R. (1998). Kapittel 2 *Fra kunst til kolikk Norsk sykepleieforskning i fokus*. I: M.S. Fagermoen, Nord R., B.R. Handestad og E. Bjørnsborg (red.) s.24-38 Oslo: Universitetsforlaget
- NFR, Norges Forskningsråd (1995). *Behandling av slagpasienter. Konsensuskonferanse*. Oslo: Rapport nr 8 fra komiteen for medisinsk teknologivurdering
- Ohnstad, A. (1998). *Den gode samtalen*. Oslo: Det norske samlaget.
- Owensworth, T. og Clare, L. (2006). The association between awareness deficits and rehabilitation outcome following acquired brain injury. *Clinical Psychology Review*, 26 (6) 783-795
- Owensworth, T. og McFarland, K. (2004). Investigation of psychological and neuropsychological factors associated with clinical outcome following a group rehabilitation programme. *Neuropsychological Rehabilitation*, 14 (5), 535-562
- Owensworth, T., McFarland, K. og Young, R.M.D. (2000). Self-awareness and psychosocial functioning following acquired injury: An evaluation of a group support programme. *Neuropsychological Rehabilitation*, 10 (5), 465-484
- Parenté, R. og Herrmann, D. (1996). *Retraining cognition Techniques and Applications* Maryland: Aspen publishers, Inc
- Paterson, J. og Stewart, J. (2002). Adults with acquired brain injury: perceptions of their social world. *Rehabilitation Nursing*, 27 (1), 13-18
- Polit, D.F og Beck, C.T. (2004). *Nursing research. Principles and methods* (7.utg.). Philadelphia: Lippincott
- Ponsford, J. (1995). *Traumatic Brain Injury. Rehabilitation for Everyday Adaptive Living*. Hove, UK: Lawrence Erlbaum Associates

- Prigatano, G.P. (1999). *Principles of neuropsychological rehabilitation* New York: Oxford University Press
- Rand-Henriksen, M. (2001). Men du ser jo så frisk ut.....*Rapport fra prosjekt nr 10704 KReSS Kognitiv Rehabiliteringsenhet Sunnaas sykehus*
- Regjeringen.no (2006). *Arbeids og velferdsforvaltningen (NAV) Arbeids- og inkluderingsdepartementet* (12.12.2006) Kilde: <http://www.regjeringen.no/nb/sok.html>.
- Rochette, A., Desrosiers, J. og Wikström, J. (2002). Coping with the consequences of a stroke. *International Journal of Rehabilitation Research*, 25 (1), 17-24
- Roy, C. (1984). *Introduction to nursing – an adaptive model* New Jersey: Prentice Hall, Inc
- Selmer, Å. W. (1997). Pasientinformasjon – undervisning En utfordring for sykepleierne *Vård i Norden*, 18 (1) 11-17
- Smeby, N.A. (2006). Samarbeid med familien i psykiatrien. I: M. Kirkevold og K.S. Ekern (red.) *Familien i sykepleiefaget* (s.108-129). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Sommerschild, H. (2003). Mestring som styrende begrep. I: B. Gjørum, B. Grøholt og H. Sommerschild (red.). *Mestring som mulighet* (s.21-63). Oslo: Tano
- Sosial og helsedepartementet. Lov 2.juli (1999). nr.63 *Om pasientrettigheter*. Rundskriv 1-60/2000
- Sosial og helsedepartementet. Lov 2.juli (1999). nr.64 *Om helsepersonell* osv. Rundskriv 1-60/2000
- Stone, S.D. (2005). Reactions to invisible disability: The experience of young women survivors of hemorrhagic stroke. *Disability and Rehabilitation*, 27 (6), 293-304
- Stortingsmelding 21 (1998-99). *Ansvar og meistrng*. Sosial og helsedepartementet
- Stratton, M.C. og Gregory, R.J. (1994). Review of subject After traumatic brain injury: discussion of consequences. *Brain Injury*, 8 (7), 631-645
- Sverdrup, J., Sandvei, M. og Fossetøl, B. (1979). *Tanums store rettskrivningsordbok*. Oslo: Tanum – Norli
- Thagaard, T. (2006). *Systematikk og innlevelse En innføring i kvalitativ metode*. Bergen: Fagbokforlaget
- Thomas, M. (2004). The potential unlimited programme: an outdoor experimental education and group work approach that facilitates adjustment to brain injury. *Brain Injury*, 18 (12), 1271-1286

Tornås, S. (2001). *Gruppebasert senforløpsrehabilitering for mennesker med kognitiv svikt etter ervervet hjerneskode. Idéhefte basert på to modeller*. Nesodden: Sunnaas Sykehus

TRS (1996). *Prosjektrapport for prosjektet Trenings- og Rådgivningscenteret ved Sunnaas sykehus, vedlegg 2*. Nesodden: TRS

Vetlesen, A.J. og Nortvedt P. (1996). *Følelser og moral*. Oslo: Ad Notam Gyldendal AS

Værøy, H. (1999). *Nevropsykiatri* Oslo: Gyldendal Akademisk

Wiseman-Hakes, C., Stewart, M.L. og Wassermann, R. (1998). Peer group training of pragmatic skills in adolescents with acquired brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation: 13(6)*, 23-37

Wrightson, P. og Gronwall, D. (1999). *Mild Head Injury A guide to management* New York: Oxford University Press

Wyller, B.T. (2004). I: K. Engedal og B.T. Wyller (red.) *Aldring og hjernesykdommer*. Oslo: Akribe

Østerud, S. (1998). Relevansen av begrepene “validitet” og “reliabilitet” i kvalitativ forskning. *Norsk Pedagogisk Tidsskrift 1-2: 119-130*

..... (2006). Kilde: <http://www.....no>

Vedlegg 1: Forespørsel om tilgang til feltet

Line Nørtvedt

Nesodden, 10.08.06

Avdelingsoverlege

Forespørsel om mulighet for hjelp til å skaffe utvalg for masteroppgavestudie

Viser til samtale med deg 07.07.06. Jeg er for tiden masterstudent ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, seksjon for sykepleievitenskap ved Universitetet i Oslo. I den forbindelse ønsker jeg å gjennomføre en studie av personer med ervervet hjerneskade som har gjennomgått en seks ukers rehabilitering, høsten 2006.

Studiens arbeidstittel er: "Hvilke forhold i rehabilitering av hjerneskadepasienter kan ha betydning for deres selvpresentasjon?"

Formålet med masteroppgaven er å få kunnskap om pasienters utfordringer når det gjelder å se konsekvensene av egen skade, og å kunne formidle denne forståelsen til andre. Jeg skal benytte et kvalitativt, utforskende design. Jeg ønsker å intervju åtte pasienter som innlegges til seks ukers rehabilitering, og deres tanker og erfaringer med hverdagen to til tre uker etter utskrivelse. En intervjuguide vil bli brukt under intervjuet som vil vare ca 1 time. Henviser forøvrig til prosjektbeskrivelsen for mer informasjon.

Utvalget er tenkt hentet fra en gruppe som kommer inn til seks ukers gruppeopphold 09.10.06. til 17.11.06. Da jeg jobber ved en annen avdeling ved sykehuset er det lite sannsynlig at jeg har vært i kontakt med respondentene før intervjusituasjonen.

Jeg foreslår følgende prosess som fører frem til et utvalg som ivaretar taushetsplikten dere har overfor meg:

1. Avdelingsoverlegen tar utgangspunkt i teamets inntak og sammensetning av senfaserehabiliteringsgrupper høsten 2006.
2. Deretter vurderer avdelingsoverlegen om alle åtte pasientene egner seg for forskningsintervju ut fra type kognitive utfall og innsikt i egen situasjon.
3. Sekretær for teamet sender skriftlig henvendelse til de aktuelle respondentene som prosjektansvarlig (jeg) har laget ferdig på forhånd. Denne inneholder informasjonsskriv med erklæring for skriftlig informert samtykke (se vedlegg nr. 2) og ferdig frankerte returkonvolutter.

Den videre prosessen vil jeg som prosjektansvarlig ta hånd om.

Jeg vil gjennomføre studien i samsvar med Datatilsynets krav, som blant annet innebærer at intervjuene gjennomføres først etter at informert samtykke er innhentet. Dataene vil anonymiseres. Studien vil ikke igangsettes før Datatilsynet har gitt tilbakemelding.

Undersøkelsen er også sendt Regional komité for medisinsk forskningsetikk. De vil behandle søknaden 07.09.06.

Studien gjøres under veiledning av førsteamanuensis May Solveig Fagermoen ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Seksjon for sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo. Hvis de opplysninger som er nevnt over ikke er tilstrekkelige kan jeg kontaktes på telefon 66969041 eller 97 78 97 19, eller min veileder, May Solveig Fagermoen, telefon 23034547 eller 41 23 46 30.

Jeg håper på snarlig svar om du har mulighet for å bistå meg i rekruttering av respondenter til min studie.

Med vennlig hilsen

Line Nortvedt
Sykepleier/mastergradsstudent ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Seksjon for sykepleievitenskap
Tolia 46
1453 BJØRNEMYR
Tel: 977 89 719
e-mail: Line.Nortvedt@

Vedlegg

1. Prosjektbeskrivelse
2. Informasjonsbrev med erklæring for informert samtykke til pasientene.

Vedlegg 2: Tillatelse til gjennomføring / Informasjon til informantene

INFORMASJON OM PROSJEKTET

"HVLKE FORHOLD I REHABILITERING AV HJERNESKADEPASIENTER
KAN HA BETYDNING FOR DERES SELVPRESENTASJON?"

Undertegnede er avdelingsoverlege for Avdeling for hjerneskader ved sykehus HF. I den sammenheng er jeg blitt kontaktet av sykepleier og masterstudent Line Nortvedt. Hun har tidligere arbeidet med pasienter innlagt i min avdeling, men er nå ansatt ved Avdeling

Informasjonsskriv fra Line Nortvedt er vedlagt. Hun ønsker å gjennomføre en studie som handler om hvordan det er å presentere seg og sin skade etter å ha gjennomgått rehabilitering ved . Hensikten med studien er å få kunnskap om pasienters opplevde utfordringer når det gjelder konsekvensene av egen skade, og å kunne formidle denne forståelsen til andre.

Det er frivillig å være med i studien og du har rett til å vite hvilke opplysninger som er lagret om deg. Du har mulighet til å trekke deg når som helst, uten at du trenger å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil det ikke få noen konsekvenser for eventuell videre oppfølging og behandling på sykehuset. Alle innsamlede data om deg blir da slettet umiddelbart. Vedlagte informasjonsskriv inneholder flere detaljer om studien.

Med vennlig hilsen

Avdelingsoverlege
Avdeling

Vedlegg 3: Første skriftlige informasjon gitt til informantene

Informasjon om [redacted] studie

Tittel: Hvilke forhold i [redacted] rehabilitering av hjerneskadepasienter kan ha betydning for deres selvpresentasjon?

Mitt navn er Line Nortvedt og jeg er sykepleier, ansatt ved avdeling for [redacted] ved [redacted]. For tiden er jeg masterstudent ved Institutt for Sykepleievitenskap, Universitetet i Oslo. Med dette informasjonsskrivet blir du spurt om å delta i en 15 minutters orientering tirsdag 10.oktober angående min studie, som handler om hvordan det er å presentere seg og sin skade etter å ha gjennomgått [redacted] rehabilitering ved [redacted]. Jeg har ønske om å gi dere som gruppe en muntlig orientering om hensikt og innhold i masterprosjektet mitt. Deretter vil jeg dele ut et informasjonsskriv hvor jeg spør om den enkelte kunne tenke seg å bli intervjuet ca to uker etter at [redacted] oppholdet er avsluttet.

Hensikten med studien er å få kunnskap om pasienters opplevde utfordringer når det gjelder konsekvensene av egen skade, og å kunne formidle denne forståelsen til andre. Dette vil hjelpe helsepersonell til å gi fremtidige pasienter bedre informasjon og veiledning i forbindelse med [redacted] rehabiliteringsopphold.

Med vennlig hilsen

Line Nortvedt

Vedlegg 4: Skriftlig informert samtykke

Forespørsel om deltakelse i studien

Tittel: Hvilke forhold i [redacted] rehabilitering av hjerneskadepasienter kan ha betydning for deres selvpresentasjon?

Med dette brevet blir du spurt om å delta i en studie som handler om hvordan det er å presentere seg og sin skade etter å ha gjennomgått [redacted] rehabilitering ved [redacted]. Det er ønskelig å intervju deg for å høre hva du har erfart og opplevd i denne forbindelse.

Hensikten med studien er å få kunnskap om pasienters opplevde utfordringer når det gjelder konsekvensene av egen skade, og å kunne formidle denne forståelsen til andre. Dette vil hjelpe helsepersonell til å gi fremtidige pasienter bedre informasjon og veiledning i forbindelse med [redacted] rehabiliteringsopphold.

Det er voksne pasienter innlagt til [redacted] rehabilitering ved [redacted] som blir spurt om de vil delta. Studien gjennomføres av masterstudent og sykepleier Line Nortvedt, som er ansatt ved [redacted] sykehus [redacted], men ikke i den avdeling der du er innlagt. Veileder er forsker May Solveig Fagermoen, som har doktorgrad, og er ansatt ved Aker universitetssykehus HF.

Dersom du velger å delta, vil intervjuet skje etter at du er utskrevet fra sykehuset. Du vil selv bestemme stedet for intervjuet. Intervjuet kan foregå på sykehuset, eller dersom du ønsker det, kan det skje hjemme hos deg.

Intervjuet vil ta ca. en time der du forteller om hva du synes om informasjonen du fikk under Senfaserehabiliteringsoppholdet, om ting du kanskje har savnet og om informasjonen har hjulpet deg til å bli bedre i stand til å fortelle andre om deg selv og din skade. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd, som etterpå anonymt skrives ned. Det du forteller vil bli behandlet konfidensielt. Både jeg og min veileder vil delta i analysen av intervjuene. Vi har taushetsplikt. Samtykket med ditt navn og telefonnummer og lydbåndet vil bli oppbevart atskilt og nedlåst på mitt kontor.

Det er frivillig å være med i studien og du har rett til å vite hvilke opplysninger som er lagret om deg. Du har mulighet til å trekke deg når som helst ved å kontakte meg skriftlig eller muntlig og uten at du må oppgi en grunn for dette. Dersom du trekker deg, vil det ikke få noen konsekvenser for eventuell videre oppfølging og behandling på sykehuset. Alle innsamlede data om deg blir da slettet umiddelbart.

Dersom du vil være med i studien, skriver du under på begge eksemplarer av samtykkeerklæringen og beholder selv et av disse. Det andre legger du i den

vedlagte konvolutt med påskrevet adresse. **Brevet bør helst leveres til en av de ansatte i [redacted] teamet før du avslutter rehabiliteringsoppholdet [redacted]**

Dersom du velger å delta, vil jeg ta kontakt med deg ved å ringe deg noen dager etter at [redacted] oppholdet er avsluttet. Du vil da igjen bli spurt om du ønsker å delta i studien. Dersom du sier ja, vil vi sammen avtale tid og sted for intervjuet.

Resultatene fra studien vil bli publisert gjennom min masteroppgave og i nordisk forskningstidsskrift, men uten at noen vil kunne spore resultatet tilbake til deg. De vil også bli benyttet til å lage informasjon som [redacted] pasienter senere vil få nytte av.

Studien er klarert av avdelingsoverlegen ved [redacted] og faglig ledelse i [redacted] teamet, og er tilrådd av Regional komité for medisinsk forskningsetikk og Personvernombudet for forskning.

Hvis du har spørsmål om studien, kan du ringe meg, Line Nortvedt, telefonnummer 66 96 90 41 eller 97 78 97 19, eller min veileder, May Solveig Fagermoen, telefonnummer 23 03 45 47 eller 41 23 46 30.

Studien avsluttes senest 31. desember 2007. Lydbåndet og samtykkeskjemaet med ditt navn og telefonnummer blir slettet innen denne datoen.

Med vennlig hilsen

Line Nortvedt

Tolia 46

1453 BJØRNEMYR

.....
Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon om studien " *Hvilke forhold i [redacted] rehabilitering av hjerneskadepasienter kan ha betydning for deres selvpresentasjon?* " og er villig til å delta i intervju.

Dato: _____

Navn: _____ (Blokkbokstaver)

Underskrift: _____

Tlf. hjemme: _____

Evt. Mobiltlf _____ Dato for samtykke pr. telefon : _____

Vedlegg 5: Intervjuguide

INTERVJUGUIDE

Innledning: Presentasjon av meg selv, hensikten med intervjuet og prosjektet mitt. Anonymisering og konfidensialitet.

1. Hvordan har du hatt det etter at du kom hjem?

Før kurset:

2. Kan du fortelle kort om den gangen du fikk hjerneskaden?
3. Hvis du ble bedt om å beskrive hva hjerneskade er for en som ikke vet noe om det, hva ville du si?
4. Hvem mener du er de viktigste personene som bør forstå deg og dine vansker?
Eks. Helsevesen
Trygdekontor
Arbeidsgiver
Familie
Venner
Kolleger
5. Hvordan var det for deg å presentere deg selv og din skade for andre før du ble med på kurset?

Etter kurset

6. Opplever du det annerledes å kommunisere dine vansker til andre nå sammenlignet med før oppholdet? På hvilken måte?
7. Fortell meg om hva du har brukt i hverdagen din av det du har lært på kurset?
Eks. Husketeknikker
Kommunikasjon
Samspill med andre
Strategier i ft. regulering av følelser
Måter å beskrive seg selv på
8. Kan kurset ha innvirkning på hvordan du trives sosialt eller på jobb? På hvilken måte?
9. Har oppholdet hatt innvirkning på selvbildet ditt? Hvordan?

10. Er det noe mer du vil si om hvordan opplevde du kurset? Var det til hjelp for deg – hvordan?

Usynlig skade

11. Hjerneskade betegnes ofte som ”usynlig skade”.

- a) Har du opplevd at dette har ført til misforståelser fra helsepersonells/hjelpeapparatets side?
- b) Har du opplevd for din egen del at den ”usynlige skaden” er tabubelagt?
- c) Nå etter kurset: Hvordan opplever du det å ha en ”usynlig skade”?

12. Avslutningsspørsmål: Er det noe mer du ønsker å si/viktig å få frem som jeg ikke har spurt om?

Demografiske data:

Alder.....år

Etnisk bakgrunn:

Mann Kvinne

Utdannelse: Gjennomgått grunnskole
Gjennomgått videregående
Gjennomgått annen utdanning
Har du mottatt annen form for rehab.

10. Er det noe mer du vil si om hvordan opplevde du kurset? Var det til hjelp for deg – hvordan?

Usynlig skade

11. Hjerneskade betegnes ofte som ”usynlig skade”.

- a) Har du opplevd at dette har ført til misforståelser fra helsepersonells/hjelpeapparatets side?
- b) Har du opplevd for din egen del at den ”usynlige skaden” er tabubelagt?
- c) Nå etter kurset: Hvordan opplever du det å ha en ”usynlig skade”?

12. Avslutningsspørsmål: Er det noe mer du ønsker å si/viktig å få frem som jeg ikke har spurt om?

Demografiske data:

Alder.....år

Etnisk bakgrunn:

Mann Kvinne

Utdannelse: Gjennomgått grunnskole
Gjennomgått videregående
Gjennomgått annen utdanning
Har du mottatt annen form for rehab.

**Vedlegg 6: Meldeskjema til Personvernombudet for forskning ved Norsk
Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) med tilråding**

Meldeskjemaⁱ

for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt
(jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter)

Meldeskjema sendes per post,
e-post eller faks, i ett eksemplar, til:

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
Personvernombudet for forskning
Harald Hårfagres gate 29
5007 BERGEN

personvernombudet@nsd.uib.no / Telefaks: 55 58 96 50 / Telefon: 55 58 21 17

Vennligst les veiledning bakerst

1. PROSJEKTITTEL			
Hvilke forhold i [redacted] rehabilitering av hjerneskadepasienter kan ha betydning for deres selvpresentasjon?			
2. BEHANDLINGSANSVARLIG INSTITUSJONⁱⁱ			
Institusjon: Universitetet i Oslo			
Adresse: Postboks 1153 Blindern		Postnr. 0318	Poststed: OSLO
3. DAGLIG ANSVARⁱⁱⁱ			
Navn (fornavn - etternavn): May Solveig Fagermoen			
Institusjon: Universitetet i Oslo			
Arbeidssted (avdeling/seksjon/institutt) Institutt for sykepleievitenskap og helsefag Seksjon for sykepleievitenskap		Akademisk grad/utdanning PhD	Stilling 1.amanuensis
Adresse – arbeidssted: Postboks 1153 Blindern		Postnr.: 0318	Poststed: OSLO
Telefon: 22 85 05 80	Telefaks: 22 85 05 70	Mobil: 41 23 46 30	E-postadresse: m.s.fagermoen@medisin.uio.no
4. VED STUDENTPROSJEKT^{iv} (studiested må alltid være samme som arbeidssted til daglig ansvarlig)			
Navn (fornavn - etternavn) på studenten: Line Nortvedt			

Studiested (avdeling/seksjon/institutt): Medisinsk fakultet, Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Seksjon for sykepleievitenskap			Akademisk grad/utdanning: Psykiatrisk sykepleier/ Mastergradstudent	
Adresse – privat: Tolia 46			Postnr.: 1453	Poststed: BJØRNEMYR
Telefon: 66919584	Telefaks:	Mobil: 97789719	E-postadresse: lnort@online.no Line.Nortvedt@	

5. FORMÅL MED PROSJEKTET

<i>Problemstillinger, forskningsspørsmål, eller lignende.</i>	Hvilke forhold i [redacted] rehabilitering av hjerneskadepasienter kan ha betydning for deres selvpresentasjon?
---	---

6. PROSJEKTOMFANG

Enkelt institusjon
 Nasjonal multisenterstudie
 Internasjonal multisenterstudie
 Angi øvrige institusjoner som skal delta:

7. UTVALGSBESKRIVELSE^v

<i>Beskrivelse av utvalget</i> Gi en kort beskrivelse av hvilke personer eller grupper av personer som inngår i prosjektet (f.eks. skolebarn, pasienter, soldater, personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse).	Åtte utskrevne pasienter.
<i>Rekruttering og trekking</i> Oppgi hvordan utvalget rekrutteres og hvem som foretar rekrutteringen/ trekkingen.	Rekrutteres via avdelingsoverlegen og [redacted] samet ved [redacted]
<i>Førstegangskontakt</i> Oppgi hvem som oppretter førstegangskontakt med utvalget.	Førstegangskontakt opprettes via [redacted] teamets sekretær ved [redacted] Sykehus som sender informasjonsbrev om studien.
Oppgi alder på utvalget	<input type="checkbox"/> Barn (0-15 år) <input type="checkbox"/> Ungdom (16-17 år) <input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)
Antall personer som inngår i utvalget.	8

8. INFORMASJON OG SAMTYKKE^{vi}

<i>Informasjon</i> Oppgi hvordan informasjon til respondenten gis. NB. Se veiledning for krav til informasjon.	<input checked="" type="checkbox"/> Det gis skriftlig informasjon (legger ved kopi av informasjonsskriv) som sendes i posten til aktuelle respondenter
	<input checked="" type="checkbox"/> Det gis muntlig informasjon.

	<p>Beskriv hva det informeres om. Studenten gir muntlig informasjon per telefon etter at respondentene har fått informasjon skriftlig, samt før selve intervjuet starter. Informasjonen er den samme som den skriftlige (se kopi av informasjonsskriv).</p>
	<input type="checkbox"/> Det gis ikke informasjon. Forklar hvorfor det ikke gis informasjon.
<p>Samtykke Innhentes samtykke fra den registrerte? NB. Se veiledning for krav til samtykke.</p>	<input checked="" type="checkbox"/> Ja Oppgi hvordan samtykke innhentes (legg ved ev. kopi av samtykkeerklæring). Pasienten sender svarslipp til undertegnades adresse.
	<input type="checkbox"/> Nei Gi en redegjørelse for hvorfor det anses nødvendig å gjennomføre prosjektet uten samtykke fra respondenten.
9. METODE FOR INNSAMLING AV PERSONOPPLYSNINGER^{vii}	
<p>Gi en kort beskrivelse av alle datainnsamlingsmetoder og datakilder som skal benyttes.</p>	Data innsamles via semistrukturert intervju, som tas opp på lydband.
10. DATAMATERIALETS INNHOLD^{viii}	
<p>Gjør kort rede for hvilke opplysninger som skal samles inn. Legg ved spørreskjema, intervjuguide, registrerings-skjema e. a., som foreligger ferdig utarbeidet eller som utkast.</p>	Data som skal innhentes: Demografiske (alder, etnisk bakgrunn, kjønn, utdanning, skadetype, tidspunkt). Videre vil vi spørre om pasientens opplevelse av selve oppholdet, oppholdets innvirkning på hverdagen, hvordan det var/er å presentere seg selv og sin skade før/etter oppholdet samt hvordan det er å leve med en "usynlig skade".
<p>Behandles det sensitive personopplysninger?</p>	<input checked="" type="checkbox"/> Ja Hvis ja, oppgi hvilke: <input checked="" type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning. <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling. <input checked="" type="checkbox"/> Helseforhold. <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold. <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger.
<p>Behandles det opplysninger om tredjeperson?</p>	<input type="checkbox"/> Ja Hvis ja, hvordan blir tredjeperson informert om behandlingen? <input type="checkbox"/> Får skriftlig informasjon. <input checked="" type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Får muntlig informasjon. <input type="checkbox"/> Blir ikke informert.
11. INFORMASJONSSIKKERHET^{ix}	
<p>Merk av identifikasjons-opplysninger.</p>	<input checked="" type="checkbox"/> Direkte personidentifiserende opplysninger Oppgi hvilke:

	<input checked="" type="checkbox"/> Navn, adresse, telefonnr, <input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer
	<input checked="" type="checkbox"/> Indirekte personidentifiserende opplysninger Oppgi hvilke: Lydbåndopptak
Dersom datamaterialet behandles elektronisk, oppgi hvordan direkte personidentifiserbare opplysninger (navn, 11-sifret fødselsnummer) registreres.	<input checked="" type="checkbox"/> Direkte personidentifiserende opplysninger (spesifiser hvilke over) erstattes med et referansenummer som viser til en manuell/elektronisk navneliste som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet. Oppgi hvordan koblingsnøkkelen lagres og hvem som har tilgang til denne. Nedlåst på mitt kontor, kun jeg har tilgang
	<input type="checkbox"/> Direkte personopplysninger lagres sammen med det øvrige materialet. Oppgi hvorfor det er nødvendig med oppbevaring av direkte identifikasjonsopplysninger sammen med det øvrige datamaterialet:
	<input type="checkbox"/> Annet Spesifiser:
Hvordan skal datamaterialet registreres og oppbevares? Sett flere kryss dersom opplysninger registreres flere steder.	<input type="checkbox"/> Fysisk isolert pc tilhørende virksomheten Pc i nettverksystem tilhørende virksomheten Pc i nettverksystem tilknyttet Internett tilhørende virksomheten x Isolert privat pc <input type="checkbox"/> Privat pc tilknyttet Internett <input type="checkbox"/> Videoopptak/fotografi <input checked="" type="checkbox"/> Lydopptak <input checked="" type="checkbox"/> Manuelt/papir <input type="checkbox"/> Annet: Hvis annen lagring, beskriv nærmere:
Sikring av konfidensialitet.	Beskriv hvordan datamaterialet er beskyttet mot at uvedkommende får innsyn i opplysningene? Lydbånd som er merket med koden. oppbevares nedlåst. Intervjuet skrives ut anonymt.
Vil prosjektet ha prosjektmedarbeidere som skal ha tilgang til datamaterialet på lik linje med daglig ansvarlig/student?	<input checked="" type="checkbox"/> Ja x Nei Oppgi hvilke: Veileder
Innhentes personopplysninger ved hjelp av e-post/Internett?	<input type="checkbox"/> Ja x Nei Hvis ja, beskriv hvilke opplysninger og hvilken form de har.
Overføres personopplysninger over eksterne nettverk (som Internett)?	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei Hvis ja, beskriv i hvilken situasjon dette gjøres og hvilken form opplysningene har.
Vil personopplysninger bli utlevert til andre?	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei Hvis ja, til hvem?
12. VURDERING/GODKJENNING AV ANDRE INSTANSER^x	
Er prosjektet fremleggelsespliktig for Regional komité for medisinsk forskningsetikk?	<input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.
Dersom det anvendes biologisk materiale, er det søkt Regional komité for medisinsk forskningsetikk om opprettelse av forskningsbiobank?	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.
Er det nødvendig å søke om dispensasjon fra taushetsplikt for å få tilgang til data?	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.

Er det nødvendig med melding til Statens legemiddelverk?	<input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei	Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tiltråding/tillatelse.
Andre	<input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei	Angi hvem: Ledelsen for [redacted] teamet
13. PROSJEKTPERIODE^u		
Oppgi tidspunkt for når datainnsamlingen starter – <u>prosjektstart</u> samt tidspunkt når behandlingen av personopplysninger opphører – <u>prosjektslutt</u> .	Prosjektstart (ddmmåååå): <u>01.09.06</u> Prosjektslutt (ddmmåååå): <u>31.12.07</u>	
Gjør rede for hva som skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt.	<input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet skal anonymiseres. Gi en redegjørelse for hvordan datamaterialet anonymiseres. Lydbånd slettes og skrevet intervjuetekst oppbevares uten ID-nr <input type="checkbox"/> Datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon Hvor skal datamaterialet oppbevares? Gi en redegjørelse for hvorfor datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon.	
14. FINANSIERING		
Egen institusjon.		
15. TILLEGGSOPPLYSNINGER		
16. ANTALL VEDLEGG		
Oppgi hvor mange vedlegg som legges ved meldeskjemaet.	2.	

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

May Solveig Fagermoen
Seksjon for sykepleievitenskap
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Universitetet i Oslo
Postboks 1153 Blindern
0318 OSLO



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Vår dato: 07.09.2006

Vår ref: 15182/GT

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 14.08.2006. Meldingen gjelder prosjektet:

15182	Hvilke forhold i [redacted] rehabilitering av hjerneskadepasienter kan ha betydning for deres selvpresentasjon?
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens overste leder
Daglig ansvarlig	May Solveig Fagermoen
Student	Line Nortvedt

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

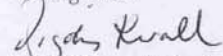
Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/endringskjema>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/database/>

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2007 rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Geir Teigland

Kontaktperson: Geir Teigland tlf: 55 58 33 48

Vedlegg: Prosjektvurdering

✓ Kopi: Line Nortvedt, Tolia 46, 1453 BJØRNEMYR

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uio.no

Personvernombudet for forskning, NSD



Prosjektvurdering - Kommentar

15182

Personvernombudet forutsetter at informasjonsskrivet benyttes i den versjon det forelå etter revisjon 07.09.2006.

Ved prosjektslutt 31.12.2007 skal datamaterialet anonymiseres, lydopptak og samtykkeslipper destrueres.

Ombudet forutsetter at prosjektet er tilrådd av Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK) før det settes i gang, og ber om at kopi av REKs tilrådning ettersendes.

**Vedlegg 7: Søknad til Regional komité for medisinsk forskningsetikk Sør-Norge
(REK Sør) med tilbakemelding**

Prosjektnummer REK:

2.2006.2350

Skjema for etisk vurdering av forskningsprosjekter som vedrører forsøkspersoner/pasienter/klienter/informanter. (hovedskjema)

Vurderingen går til

Regional komité for medisinsk forskningsetikk Sør-Norge
Postboks 1130, Blindern
0318 Oslo

1. Tittel

Forskningsprosjektets tittel (kortfattet tittel på norsk)

Hvilke forhold i rehabilitering av hjerneskadepasienter kan ha betydning for deres selvpresentasjon?

Beskriv prosjektet med 100-200 ord

Prosjektet vil omfatte personer med ervervet hjerneskade som har gjennomgått en seks ukers rehabilitering, høsten 2006. Studiens problemstilling: Hvilke forhold i rehabilitering av hjerneskadepasienter kan ha betydning for deres selvpresentasjon? Kvalitativt utforskende design benyttes. Et intervju som vil vare ca 1 time tas opp på lydbånd, intervjuguide benyttes. Innholdsanalyse av teksten vil bli gjennomført. Studiens hensikt er å få kunnskap om pasienters utfordringer mht å se konsekvensene av egen skade, og å kunne formidle denne forståelsen til andre. Det er gjort noe forskning, fortrinnsvis av psykologer, når det gjelder evaluering av forskjellige former for informasjonsformidling overfor hjerneskadepasienter. Det har imidlertid ikke vært mulig å finne forskning utført av sykepleiere innen området hjerneskaderehabilitering og denne gruppens selvpresentasjon.

Hvis prosjektet henter materiale fra en eksisterende biobank, oppgi navn og enten prosjektnummer i REK eller registreringsnummer i Biobankregisteret

Ikke aktuelt.

2. Prosjektleder

Etternavn, fornavn	Fagermoen, May Solveig
Akademisk grad/utdanning	PhD
Stilling	Forsker/førsteamanuensis
Arbeidssted	Aker universitetssykehus HF/UiO, Institutt for helsefag og sykepleievitenskap
Adresse	Forskningssenteret, Bygg 80
Postnummer	0514
Poststed	OSLO
Telefon	23034547/41234630
Telefaks	23033422
E-postadresse	m.s.fagermoen@medisin.uio.no

Skal denne adressen benyttes ved svar fra REK? Hvis ikke oppgi svaradresse

Ja

Medarbeidere (navn, tittel, stilling og arbeidssted)

Nortvedt, Line, masterstudent og fag og systemansvarlig sykepleier, [REDACTED]

3. Prosjektbeskrivelse

Prosjektbeskrivelsen må gis i en alminnelig og forståelig språkform på norsk. Det må redegjøres kort for hensikt, hypotese, metode, tidsrom og prinsipper for utvelgelse av forsøkspersoner/informanter og aldersgrupper. Det er ikke tilstrekkelig å henvide til protokoll. Fullstendig prosjektbeskrivelse/forsøksprotokoll og evt spørreskjemaer etc. skal vedlegges.

Hensikten er å belyse forhold som kan bidra til økt mestring når det gjelder å forstå konsekvensene av egen skade, og å kunne formidle denne forståelsen til andre.

Problemstilling:

Hvilke forhold i rehabilitering av hjerneskadepasienter kan ha betydning for deres selvpresentasjon?

Metode:

Det benyttes en kvalitativ tilnærming som omfatter semistrukturert, personlig intervju, med temaguide som redskap.

Datainnsamlingsprosedyre:

Hensikten med å bruke kvalitativ metode i denne undersøkelsen, er å få frem data som kan beskrive erfaringer voksne med kognitive følgetilstander etter traumatiske hodeskader eller hjerneslag har gjort seg etter rehabiliteringsoppholdet. Denne type data krever utdypende beskrivelser fra deltagerens eget perspektiv.

Intervjuplan:

Det foretas intervju av ca 1 times varighet med hver respondent.

Intervjuene tar utgangspunkt i en intervjuguide som dekker demografiske data, beskrivelse av egen hjerneskade og dens varighet, samt innhold og metoder brukt i oppholdet, og dets innvirkning på selvpresentasjon før/etter kurset samt generell tidsforbruk i hverdagsliv og jobbsammenheng. I tillegg tar temaguiden for seg hjerneskade som en "usynlig skade".

Intervjuene skal i hovedsak være samtale-preget slik at respondentene får innflytelse på innhold og struktur. En vil derfor være fleksibel når det gjelder rekkefølge på tema som tas opp under intervjuet. En åpen og tillitspreget relasjon mellom intervjuer og respondent er en forutsetning for gyldige data i et design som dette. Intervjuer må imidlertid styre nok til at undersøkelsens temaer dekkes i hvert av intervjuene. Intervjuene blir tatt opp på lydbånd, og blir deretter transkribert anonymt.

Tidsrom:

Planlagt oppstart ved rekruttering av respondenter i begynnelsen av september, og planlegges å være ferdig 31. desember 2007.

Utvalg:

Åtte voksne med traumatisk hjerneskade eller hjerneslag.

Utvalgsriterier:

- Alle har gjennomgått rehabilitering ved opphold.
- Intervjupersonene er i alderen 18-65 år fordi dette også er ett av inntakskriteriene for opphold.
- Tilstrekkelig språklig og mental funksjon til å delta i intervjuer.

Analyse:

De transkriberte intervjuene blir i første omgang gjenstand for meningsfortetting ved å forkorte intervjutekstene til korte og konsise formuleringer. Neste steg vil være koding i meningskategorier med utgangspunkt i intervjuguiden, egen problemstilling samt kategorier som oppstår underveis i prosessen. Kategoriene inndeles i tema og hovedtema. Siste del av analysen er en teoretisk analyse der resultatene ses i lys av tidligere forskning og relevante teorier.

4. Vedlegg

Presiser hvilke dokumenter som vil bli vedlagt.

Vedlegg 1: Prosjektbeskrivelse

Vedlegg 2: Forespørsel til respondenter, med samtykke erklæring.

Vedlegg 3: Intervjuguide

5. Klassifisering av prosjektet

- Prosjektomfang
- Enkeltinstitusjon
 - Nasjonal multisenterstudie
 - Internasjonal multisenterstudie

- Prosjektet er
- Studentprosjekt
 - Dr.gradsprosjekt
 - Annet

Navn på evt. doktorand/student

Line Nortvedt

- Prosjektet er**
Hvis aktuelt, kryss for mer enn én
- Grunnforskning
 - Klinisk, anvendt forskning
 - Bio- og genteknologisk forskning
 - Utprøving av medisinsk utstyr
 - Legemiddelutprøving
 - Samfunnsmed./epidemiol. forskning
 - Psykologisk forskning
 - Annen helsefaglig forskning
 - Samfunnsvitenskapelig forskning
 - Forskning i utviklingsland
 - Annen

Ved annen, hva?

Sykepleiefaglig, kvalitativ forskning

- Ved legemiddelutprøving, hvilken utprøvningsfase?
- I
 - II
 - III
 - IV

- Prosjektet er
- Terapeutisk
 - Ikke-terapeutisk

6. Prosjektomfang

Hvem inngår i studien?
Kryss av alle aktuelle

- Kun allerede registrerte data
- Friske personer
- Pasienter/syke
- Voksne
- Barn (under 18 år)
- Andre umyndige
- Kun kvinner/jenter
- Kun menn/gutter
- Innsatte i fengsel
- Soldater
- Minoritetsgrupper
- Fostre
- Lik
- Kun annet humant materiale

Ved andre umyndige, hvilke?

Ved annet humant materiale, hvilken type?

7. Inklusjon av begge kjønn

Der det er relevant, må studier dimensjoneres slik at det kan gjøres kjønnsesifikke analyser av resultatene. Dersom ikke begge kjønn inkluderes, må dette begrunnes. Ved inklusjon av fertile kvinner skal det redegjøres for evt bruk av prevensjon og prosedyrer ved uforutsett graviditet. Ved inklusjon av gravide må prosjektleder vurdere og beskrive mulige konsekvenser for kvinnen og for fosteret og redegjøre for hvilken oppfølging som er planlagt.

Begge kjønn inkluderes.

8. Hvor mange inngår i studien?

Antall i Norge

8

Antall totalt

8

Begrunn antall forsøkspersoner/informanter. Når det er relevant, gjør rede for styrkeberegning.

Åtte respondenter er valgt ut fra gitte tidsrammer for masteroppgaven, samt at rehabiliteringskurset høsten 2006 har kun disse 8 deltakerne.

9. Vitenskapelig vurdering

Studier skal gjennomføres i henhold til god vitenskapelig standard når det gjelder formål, nytte, viktighet, relevans og metode. Metodevalg, fremgangsmåte og effektmål må begrunnes.

Formål

Studien omhandler mennesker med hjerneskade hvor hensikten er å belyse forhold som kan bidra til økt mestring mht å forstå konsekvensene av egen skade, og å kunne formidle denne forståelsen til andre. Mennesker med kognitiv svikt vil ofte ha vansker med å fremme egen sak, og kan utsettes for umyndiggjøring av både helsepersonell og andre profesjonelle hjelpere. Det er derfor viktig å belyse hvordan oppholdet har innvirket på denne pasientgruppens mestringsopplevelse mht innsikt og selvpresentasjon. Resultatene av undersøkelsen vil også kunne bidra til kvalitetssikring av tilbudet.

Nytte

Forskningsmessig vet vi lite om oppholdets betydning og evt. erfaringer deltagerne har gjort seg den første tiden etter hjemkomst fra sykehuset. Mer kunnskap om hjerneskaddes mestringsopplevelse mht selvpresentasjon, kan bidra til å utvikle hensiktsmessige behandlingsmetoder som kan legge til rette for styring og deltagelse i eget liv. Dessuten vil man i større grad ha mulighet for å legge opp tilbudet i samsvar med deltagerens behov når man vet mer om hvilke erfaringer, kunnskap og innsikt de sitter igjen med etter rehabilitering.

Viktighet og relevans

Programmet retter seg mot mennesker som har hatt ervervet hjerneskade i minst ett og ett halvt år, og som opplever at kognitiv funksjonssvikt er deres hovedproblem. har sin bakgrunn fra arbeidet som er gjort i et prosjekt fra perioden 1995-2000.

Stura, et nevropsykologisk rehabiliteringsprogram i Göteborg, driver grupper for mennesker med milde til moderate hjerneskader i den postakutte fasen. Programmet har hovedvekt på tilbakeføring i arbeidsliv. Når det gjelder livstilfredsstillelse innen området arbeid, ser man signifikant forskjell før og etter rehabilitering.

En dansk kvalitativ studie utført av psykologen Kristensen (2004) beskriver hvordan 13 deltagere i et rehabiliteringstilbud for mennesker med ervervet hjerneskade blir bevisstgjort sine vanskeligheter og gjensker sine liv i løpet av rehabiliteringsprogrammet. Kristensens hovedfunn viser en forandring hos deltagerne fra å holde fast ved sitt gamle jeg til å bli mer autonom og selvrealiserende. Dessuten konkluderer han med at selvpresentasjon kan beskrives som evnen til å forutse kritiske situasjoner samt å velge å unngå den typen situasjoner.

To studier fra gruppebasert kognitiv rehabilitering i kommunal regi, henholdsvis i USA og Australia viser hvordan langsiktig oppfølging kan gi resultater i form av økt uavhengighet og livskvalitet.

Viktigheten av innsikt i egen situasjon, et styrket selvilde og akseptering av skadens konsekvenser fremheves. Sammen med restrukturering av tidligere og nåværende ferdigheter vil nevnte kvaliteter påvirke relasjoner, arbeid og et selvstendig liv for den skadde.

programmet er basert på psykoedukativ tilnærming. Eksempler både fra arbeid med schizofrene pasienter og deres familier samt somatiske pasientgrupper viser gode resultat når det gjelder å påvirke tilbakefall og grad av mestring ved bruk av psykoedukativ tilnærming. Det har imidlertid ikke vært mulig å finne forskningsartikler omkring psykoedukativ metode og rehabilitering av hjerneskadepasienter.

Metode

Studiens problemstilling vil besvares med en kvalitativ, utforskende design fordi problemstillingen retter søkelyset mot hvilke erfaringer og opplevelser hjerneskadepasienter har gjort seg omkring selvpresentasjon. Metoden er intervju som gjennomføres med en halvstrukturert temaguide som redskap. En av fordelene med personlige intervju er at valgte pasientgruppe har kognitive vansker, og mange har behov for klargjørende spørsmål underveis. Sammenlignet med spørreskjema ser vi intervju som fordelaktig med bakgrunn i problemstilling og respondentgruppe. Prosjektmedarbeider, Line Nortvedt som skal gjennomføre intervjuene har 20 års erfaring fra sykepleieryrket, og har gjennomført ca 15 polikliniske intervju for vurdering av potensielle pasienter. Prosjektansvarlig May Solveig Fagermoen har mange års erfaring med forskningsintervju.

10. Etisk vurdering

Vil prosjektet bli utført i henhold til retningslinjene i Helsinkideklarasjonen eller andre relevante etiske retningslinjer?

Ja
 Nei

Hvis disse på noe punkt ikke følges, må dette begrunnes.

Drøft etiske spørsmål som prosjektet reiser. Angi spesielt hvilke etiske betenkeligheter det er ved prosjektet og begrunn eventuelt hvorfor man kan se bort fra dem eller hvorfor man kan redusere betydningen av dem.

Med en relativt liten populasjon traumatiske hodeskadede og hjerneslagpasienter som har gjennomgått rehabilitering snevrer det inn pasientgruppen betraktelig. For å unngå at informasjon vil spores tilbake til den enkelte respondent vil derfor utskrevne tekster bli skrevet ut anonymt slik at dette ikke er mulig.

Alle deltagerne vil bli informert muntlig og skriftlig om prosjektet. Det opplyses om at deltagelsen i prosjektet er frivillig, og at deltagerne til enhver tid kan trekke seg ut. Intervjupersonen kan imidlertid komme i en slags takknemlighetsgjeld fordi vedkommende får hjelp under rehabiliteringen og pålegger seg selv et press om å delta/gi noe tilbake. Sekretær for teamet vil bli bedt om å sende ut informasjonsbrev med informert samtykke sammen med innkalling til oppholdet. Respondentene svarer per post til Nortvedts privatadresse, hvor de gir et foreløpig samtykke til å delta. Etter utskrivelse kontaktes de per telefon, hvor de blir spurt om de fortsatt er villige til å delta. Nortvedt (studenten) arbeider selv ved en annen avdeling ved sykehuset, og vil ikke ha kjennskap til respondentene på forhånd.

Intervjuene vil bli gjennomført hjemme hos pasientene, dersom den enkelte samtykker i det. Mennesker med hjerneskade er imidlertid ofte trettbare, og kan oppleve det slitsomt at en fremmed kommer hjem for å intervju, mens andre vil føle seg avslappet hjemme i sin egen stue. Videre kan det oppleves invaderende og situasjonens preg av personlig nærhet kan gjøre at respondenten sier ting han/hun senere angrer på. Det setter derfor store krav til intervjuers følsomhet mht hvilke og hvordan spørsmål stilles. Studenten har imidlertid 20 års erfaring fra sykepleieryrket, med videreutdanning i psykiatri samt at hun har ca 10 års erfaring med den aktuelle pasientgruppen. Intervjuene vil foregå på hennes kontor på sykehuset dersom respondenten foretrekker det. Lydbåndene som vil bli brukt under intervjuene vil oppbevares nedlåst på hennes kontor og destrueres når masteroppgaven er godkjent.

11. Informasjon og samtykke

Studien inkluderer personer med full samtykkekompetanse Ja
 Nei

Studien inkluderer personer med redusert samtykkekompetanse Ja
 Nei

Studien inkluderer personer med manglende samtykkekompetanse Ja
 Nei

Samtykke skal ikke innhentes Ja
 Nei

Hvis ja: begrunnelse

Studien inkluderer personer med kognitive vansker etter hodeskade, men som har full samtykkekompetanse. Skriftlig, informert samtykke skal innhentes for å sikre at den enkelte er innforstått med hva deltagelse i studien innebærer.

Redegjør for hvordan forsøkspersonene/informantene rekrutteres og gis informasjon om prosjektet, dets formål, eventuelle risiki, rett til å avbryte o.a.

Respondentene rekrutteres via [redacted] teamet ved Avdeling [redacted]. Sekretær for [redacted] teamet sender følgende før [redacted] oppholdet starter: innkalling til oppholdet, forespørsel om deltakelse i studien hvor informasjon om prosjektet, dets formål, evt. risiki og rett til å avbryte inngår. I en samtykkeerklæring bekrefter respondenten at han/hun har mottatt skriftlig og muntlig informasjon og er villig til å delta i intervju. Videre ringer studenten respondenten etter at [redacted] oppholdet er avsluttet, for et nytt muntlig samtykke, samt at respondenten igjen blir spurt om vedkommende er villig til å delta når studenten treffer ham/henne til det aktuelle intervju.

12. Prosjektleder/prosjektmedarbeideres forhold til forsøkspersonene/informantene

Redegjør for prosjektlederens/prosjektmedarbeideres forhold til forsøkspersonene/informantene (f.eks lege/pasient, lærer/student, overordnet/underordnet).

Prosjektmedarbeider. Line Nortvedt, som skal gjennomføre intervjuene var tidligere ansatt ved avdelingen hvor [redacted] rehabiliteringen foregår. Hun har fra oktober -05 vært ansatt ved en annen avdeling ved sykehuset, og mulige avhengighetsforhold er derfor ikke relevant i denne sammenheng.

11. Informasjon og samtykke

Studien inkluderer personer med full samtykkekompetanse Ja
 Nei

Studien inkluderer personer med redusert samtykkekompetanse Ja
 Nei

Studien inkluderer personer med manglende samtykkekompetanse Ja
 Nei

Samtykke skal ikke innhentes Ja
 Nei

Hvis ja: begrunnelse

Studien inkluderer personer med kognitive vansker etter hodeskade, men som har full samtykkekompetanse. Skriftlig, informert samtykke skal innhentes for å sikre at den enkelte er innforstått med hva deltagelse i studien innebærer.

Redegjør for hvordan forsøkspersonene/informantene rekrutteres og gis informasjon om prosjektet, dets formål, eventuelle risiki, rett til å avbryte o.a.

Respondentene rekrutteres via [redacted] teamet ved Avdeling [redacted]. Sekretær for [redacted] teamet sender følgende før [redacted] oppholdet starter: innkalling til oppholdet, forespørsel om deltakelse i studien hvor informasjon om prosjektet, dets formål, evt. risiki og rett til å avbryte inngår. I en samtykkeerklæring bekrefter respondenten at han/hun har mottatt skriftlig og muntlig informasjon og er villig til å delta i intervju. Videre ringer studenten respondenten etter at [redacted] oppholdet er avsluttet, for et nytt muntlig samtykke, samt at respondenten igjen blir spurt om vedkommende er villig til å delta når studenten treffer ham/henne til det aktuelle intervju.

12. Prosjektleder/prosjektmedarbeideres forhold til forsøkspersonene/informantene

Redegjør for prosjektlederens/prosjektmedarbeideres forhold til forsøkspersonene/informantene (f.eks lege/pasient, lærer/student, overordnet/underordnet).

Prosjektmedarbeider. Line Nortvedt, som skal gjennomføre intervjuene var tidligere ansatt ved avdelingen hvor [redacted] rehabiliteringen foregår. Hun har fra oktober -05 vært ansatt ved en annen avdeling ved sykehuset, og mulige avhengighetsforhold er derfor ikke relevant i denne sammenheng.

13. Økonomiske sider ved prosjektet

A) Oppdragsgiver/sponsor

Type sponsor (velg fra liste og skriv navn)

- Egen institusjon
- Legemiddelfirma
- Annet privat firma
- Pasientorganisasjon
- Forskningsinstitusjon
- Norges forskningsråd
- Annen offentlig myndighet
- Annet

Hvem finansierer størstedelen av prosjektet?

Egen institusjon

Sponsor 1

Navn

Adresse

Kontaktperson

Telefon

E-post

Sponsor 2

Navn

Adresse

Kontaktperson

Telefon

E-post

Sponsor 3

Navn

Adresse

Kontaktperson

Telefon

E-post

B) Ytelser til forsker

Redegjør for økonomiske ytelser til prosjektleder og medarbeidere fra farmasøytisk industri eller utstyrsleverandører i forbindelse med planlegging og gjennomføring av prosjektet. Redegjør også for evt. interessekonflikter for prosjektleder.

Ikke aktuelt.

C) Ytelser til deltakerne

Redegjør for eventuell honorering/kompensasjon for forsøkspersonene/informantene.

Ikke aktuelt.

14. Risiko

Gjør rede for risiki, som f.eks smerter, ubehag, psykiske påkjenninger uhell, komplikasjoner, og tiltak for å minske/forebygge disse.

En mulig risiko kan være den psykiske påkjenningen å bli intervjuet om emner som kan oppleves såre/vanskelige å snakke om. Som psykiatrisk sykepleier med 10 års erfaring med den aktuelle pasientgruppen, ansees studenten vel forberedt til å kunne ivareta eventuelle psykiske reaksjoner. Samtidig vil hun ha avtale med _____ teamet om oppfølging/kontakt dersom det skulle bli behov i etterkant av intervjuet og pasienten samtykker til det.

Redegjør for om metodene er klinisk etablert eller ikke. Hvis de er nye, hvordan har prosjektleder og medarbeiderne tilegnet seg klinisk erfaring med dem?

Halvstrukturerte intervju er en veletablert metode også i kliniske studier

På hvilket grunnlag er risiko vurdert (dyreforsøk, pilotstudie, klinisk erfaring, etc.)?

Ikke aktuelt.

Beskriv hvordan komplikasjoner, bivirkninger, uventede hendelser, nye toksiske funn etc. blir registrert.

Ikke aktuelt

15. Forsikring

Forsøkspersonene/
informantene er dekket av
følgende forsikring ved
eventuelle uhell,
komplikasjoner

- Pasientskadeerstatningsordningen
- Produktansvarsloven
- Særskilt forsikring
- Forsikring ikke aktuelt (skal begrunnes)

Om forsikring ikke er aktuelt, gi begrunnelse.

Studien inneholder ikke elementer som gjør forsikring nødvendig

16. Legemiddelutprøving (gjelder kun for prosjekter med legemiddelutprøving)

Vil det bli brukt placebo i studien? Ja
 Nei

Dersom svaret er ja, begrunnelse.

Ikke aktuelt.

Vil pasienter bli tatt av velregulert behandling? Ja
 Nei

Dersom svaret er ja, begrunnelse.

Ikke aktuelt.

Utførte og planlagte studier og hvor mange pasienter som er inkludert i tidligere faser av utprøvingen.

Ikke aktuelt.

Dosevalg av studiepreparatet.

Ikke aktuelt.

Begrunnelse for dosevalg.

Ikke aktuelt.

Valg av sammenligningspreparat og dosering av dette i forhold til studiepreparatet.

Ikke aktuelt.

Hvis sammenligningspreparatet er et annet enn standard behandling, må dette begrunnes særskilt.

Ikke aktuelt.

EudraCT-nummer

17. Beredskap

Redegjør for beredskap og oppfølging dersom grunnlaget for studien endres underveis, så som ved økt risiko, uventede hendelser, nye og/eller mer alvorlige bivirkninger. Drøft evt. behovet for interimanalyse og mulige tiltak, så som bruk av stoppgruppe, endring av design, endret informasjon til pasienter etc.

Ikke aktuelt.

18. Vurdering/godkjenning av andre instanser

- Statens legemiddelverk Er/vil bli søkt/meldt
 Er vurdert/godkjent av
 Er ikke aktuelt
- Datatilsynet/Personvern Er/vil bli søkt/meldt
 Er vurdert/godkjent av
 Er ikke aktuelt
- Helse- og omsorgsdepartementet Er/vil bli søkt/meldt
 Er vurdert/godkjent av
 Er ikke aktuelt
- Sosial- og helsedirektoratet Er/vil bli søkt/meldt
 Er vurdert/godkjent av
 Er ikke aktuelt
- Andre Er/vil bli søkt/meldt
 Er vurdert/godkjent av
 Er ikke aktuelt

Ved andre, hvem?

Direktøren ved sykehuset ?????

19. Publisering og sluttrapport

- Vil prosjektleder publisere eller gjøre allment tilgjengelig negative så vel som positive resultater, i henhold til Helsinkideklarasjonen? Ja
 Nei

Dersom svaret er nei, må dette begrunnes særskilt.

- Er det publiseringsrestriksjoner i prosjektet, for eksempel fra sponsor? Ja
 Nei

Avslutningsår for prosjektet

2007



UNIVERSITETET I OSLO
DET MEDISINSKE FAKULTET

Førsteamanuensis May Solveig Fagermoen
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Universitetet i Oslo
Pb. 1153 Blindern

Regional komité for medisinsk forskningsetikk
Sør- Norge (REK Sør)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Dato: 13.09.06
Deres ref.:
Vår ref.: S-06304b

Telefon: 228 50 670
Telefaks: 228 44 661
E-post: juliannk@medisin.uio.no
Nettadresse: www.etikkom.no

S-06304b **Hvilke forhold i [redacted] rehabilitering av hjerneskadepasienter kan ha betydning for deres selvpresentasjon?**

Komiteen behandlet søknaden i sitt møte onsdag 07.09.06.

Komiteen oppfatter prosjektet som kvalitetssikring av [redacted] rehabiliteringsopphold. Den omfattes derfor ikke av komiteens mandat om fremleggelsesplikt.

Komiteen vil imidlertid gi følgende råd til prosjektleder vedrørende informasjonsskrivet.

- Informasjonsskrivet bør ha heading med logo.
- Det bør informeres om hvordan prosjektleder/student har fått kjennskap til navnet på den person henvendelsen sendes til, alternativt bør det være med et følgebrev fra [redacted].
- I avsnitt fem bør ..."anonymt skrives ned" erstattes med: "data vil bli aidentifisert".
- Avsnitt seks er rotete og bør skrives om.
- Prosjektleder bør vurdere spørsmålet om taushetsplikt. Pasientene blir veldig lett å kjenne igjen. En mulighet er å klausulbelegge oppgaven.
- Det bør oppgis en dato for når data vil bli slettet.

Med vennlig hilsen

Tor Norseth

Leder

Julianne Krohn-Hansen
Sekretær

Kopi sendes på mail til:
Masterstudent og systemansvarlig sykepleier Line Nortvedt,
[Line.Nortvedt@\[redacted\]](mailto:Line.Nortvedt@[redacted])